

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE SENS QUE REVÊT L'EXPÉRIENCE DE VIVRE EN MILIEU
INSTITUTIONNEL POUR DES PERSONNES ÂGÉES

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR JULIE BICKERSTAFF-CHARRON

AOÛT 2006

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

Qu'est-ce que fait un vieux qui attend la mort à qui on explique en termes scientifiques et indiscutables que, s'il veut vivre quelques années de plus, il doit justement cesser de vivre, bouger le moins possible, manger ce qu'il n'aime pas, éviter les émotions fortes ? Comment réagit un vieux à qui on propose de vieillir sans vivre ? Il se fout bien des quelques jours de plus que cette diète de vie lui procurera. Il sait bien mieux que tous qu'il va mourir.

GIL COURTEMANCHE, *Une belle mort*

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	vi
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
LES ÉLÉMENTS DE PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Les centres d'hébergement pour personnes âgées	5
1.2 Le point de vue des résidents âgés	10
1.3 Les questions et les objectifs de la recherche.....	13
CHAPITRE II	
LE CADRE D'ANALYSE	15
2.1 Une perspective ancrée dans le paradigme constructiviste	15
2.2 Une approche phénoménologique.....	16
2.3 Les principaux concepts.....	18
2.3.1 L'institutionnalisation.....	18
2.3.2 La perte d'autonomie.....	20
2.3.3 L'expérience (ou le vécu).....	21
CHAPITRE III	
LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	23
3.1 Une approche méthodologique qualitative en deux temps	23
3.2 Le choix du terrain	25
3.3 La sélection des sujets.....	26
3.4 Les entretiens	28
3.5 Une analyse phénoménologique des données	31

3.6	Les limites de l'étude	32
3.7	Les considérations éthiques.....	34

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE.....		37
4.1	Portrait des personnes âgées rencontrées et des institutions observées	37
4.1.1	Les institutions observées	37
4.1.2	Les personnes âgées rencontrées	42
4.2	L'expérience d'une vie.....	45
4.2.1	Une longue vie.....	45
4.2.2	Les nombreuses cohabitations	46
4.2.3	Les deuils multiples	47
4.2.4	Les multiples problèmes de santé	48
4.2.5	Le bilan d'une vie	49
4.3	L'expérience de la maladie et de la perte d'autonomie.....	49
4.4	L'expérience de l'institutionnalisation.....	53
4.4.1	L'entrée en institution.....	53
4.4.2	Les aspects de la vie en institution	55
4.4.3	Le regard sur la vie en institution	63
4.4.4	Mourir en institution	66

CHAPITRE V

DISCUSSION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS		68
5.1	Des trajectoires de vie et des représentations sociales qui éclairent et modulent l'expérience de l'institution.....	68
5.2	L'institution, deux mondes...deux temps !.....	72
5.3	L'institution, un milieu de vie... mais aussi un milieu de mort.....	75
5.4	Le CHSLD, une institution peut-être dépassée... mais toujours nécessaire !.....	78

5.5 Le CHSLD, une institution à réinventer et des interventions à enrichir	81
CONCLUSION	86
APPENDICE A	
LE GUIDE D'ENTRETIEN	93
APPENDICE B	
LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	94
BIBLIOGRAPHIE	95

AVANT-PROPOS

La vieillesse m'intéresse ! Une telle affirmation en étonne plus d'uns... Quoi ? Tu t'intéresses à ces gens malades, tout rabougris, chétifs, dépendants, gâteux ? Fidèle à moi-même, j'aime répondre «oui et non». Oui je m'intéresse aux vieux - décharnés ou pas - mais non la vieillesse ne s'arrête pas là ! La vieillesse n'est pas uniforme, elle a de multiples visages. Elle renferme à la fois la maladie et la santé, l'autonomie et la dépendance, la force et la vulnérabilité, la sagesse et la folie. Elle ressemble en cela à tous les âges de la vie ! Bien entendu, la vieillesse n'est pas toujours rose, au contraire. Un stage de travail social en CLSC, au département du maintien à domicile, m'a permis de bien m'en rendre compte. La réalité des aînés vivant en milieu institutionnel m'a tout particulièrement interpellée. Comme la majorité des gens, les idées que j'entretenais à l'égard des centres d'accueil et autres institutions pour personnes âgées étaient empreintes d'images d'abandon, de solitude, d'isolement, voire de maltraitance. Mais aujourd'hui, après ces dernières années consacrées à recueillir la parole des aînés vivant en milieu institutionnel, mon regard a changé et je suis plus en mesure d'aborder toute la complexité et la richesse humaine de cette réalité bien particulière.

À travers ce périple que fut ma démarche de maîtrise, en amont comme en aval, des personnes phares m'ont guidée, accompagnée, encouragée et soutenue lors des moments les plus difficiles. Je tiens à les remercier du plus profond de mon cœur. Merci à Roland Rho, mon professeur de philosophie au Cégep, qui le tout premier, m'a encouragée à poursuivre des études universitaires. Merci à mes très chers amis Julie Lavigne et Stéphan Gervais, qui, à leur façon, m'ont accompagnée alors que je faisais mes premiers pas dans ce milieu universitaire qui m'intimidait tant. Un merci tout spécial à ma directrice de maîtrise, Michèle Charpentier, qui depuis le début, me prodigue ses conseils avec générosité, me pardonne mes faux pas et me supporte coûte que coûte. Un grand merci à mes collègues du LAREPPS (Carole, Christian, Louise,

M. Vaillancourt, Lucie et les autres), vos conseils et votre grande expérience m'ont souvent inspirée. Je tiens à exprimer ma plus vive gratitude aux personnes âgées qui ont accepté de me rencontrer. L'accueil qu'ils m'ont réservé a été des plus significatifs dans la poursuite de ce projet de maîtrise.

Il me faut aussi remercier l'École de travail social, la faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal ainsi que la Fondation Marie-Anne-Lavallée (CSSS Nord de l'Île) pour leur soutien financier. Sans leur appui, le périple aurait probablement été impossible à réaliser.

En dernier lieu, mais non le moindre, j'aimerais remercier mon conjoint Nicolas qui m'a soutenu tout au long du parcours et qui a toujours cru que je finirais par finir... même lorsque moi, je n'y croyais plus ! Merci de croire en moi avec autant de conviction !

Finalement, j'aimerais dédier ce travail à la mémoire de mon père, qui nous a quittés trop tôt, beaucoup trop tôt...

RÉSUMÉ

Cette recherche a pour objet de comprendre le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées. Nous avons interrogé six résidents (quatre femmes et deux hommes) âgés entre 80 à 94 ans, vivant dans trois centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de la région de Montréal. Des entretiens de type non-directif auprès de ceux-ci ont permis de saisir comment ces personnes se représentent leur vie en institution, quel sens elles donnent à cette expérience et les différentes dimensions que recouvre celle-ci.

Suite à un rappel des connaissances sur le phénomène de l'institutionnalisation et sur le point de vue des personnes hébergées, nous présentons les prémisses théoriques qui sous-tendent cette recherche. Nous nous appuyons sur les concepts d'institutionnalisation, de perte d'autonomie et de l'expérience pour problématiser notre objet d'étude. Nous analysons cette expérience sous un angle phénoménologique et accordons au sens une place prépondérante.

Les résultats de l'analyse de contenu des entretiens démontrent que l'expérience du milieu institutionnel revêt plusieurs dimensions, tantôt positives, tantôt négatives, et que les personnes âgées y donnent un sens à la fois par rapport à l'évaluation subjective de leur propre situation (mauvais état de santé, précarité financière, vulnérabilité sociale, etc.), et à la fois par rapport à ce qui est véhiculé dans la société actuelle à l'égard des institutions pour personnes âgées en grande perte d'autonomie.

La discussion des résultats s'attarde aux trajectoires de vie et aux représentations sociales qui éclairent et modulent l'expérience de l'institutionnalisation, au monde intérieur de l'institution et à l'expérience de sa quotidienneté, à la dualité vie/mort, dimension incontournable de l'expérience du milieu institutionnel, et à la pertinence de l'institution dans le contexte sociétal actuel. En conclusion, nous identifions quelques pistes pour renouveler et enrichir les pratiques sociales au sein de l'institution et auprès des résidents et constatons que le rôle du travailleur social est, plus que jamais, incontournable.

Mots clés : personnes âgées – institutionnalisation – sens de l'expérience – perte d'autonomie - phénoménologie

INTRODUCTION

En guise d'introduction et afin de familiariser notre lecteur avec la réalité de l'hébergement institutionnel au Québec, nous présentons ici quelques données factuelles et statistiques. Rappelons d'abord qu'il existe au Québec tout près de 220 institutions d'hébergement publiques¹, qu'on appelle aujourd'hui des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), et que 3,5 % de la population des personnes âgées de 65 ans ou plus résident dans ces ressources d'hébergement (environ 35 000 personnes) (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2005, p. 21). De plus, la clientèle de ces centres s'est considérablement alourdie : « la tendance est à l'effet que la personne âgée doit requérir plus de trois heures de soins infirmiers et d'assistance par jour » pour y être admise (Charpentier, Delli-Colli et Dalpé, 2000, p. 70). Selon le portrait de situation brossé par l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2001), les résidents ont en moyenne 85 ans, les 2/3 sont des femmes, sont veuves et ont moins de 8 ans de scolarité. De plus, 80% de la clientèle âgée hébergée dans le réseau sociosanitaire ne bénéficie que de la pension de vieillesse ou du supplément de revenu garanti comme source de revenu. Finalement, 63% d'entre eux sont en très grande perte d'autonomie. Leurs incapacités peuvent se situer à différents niveaux, notamment au plan physique et/ou cognitif. Des problèmes graves de santé physique (insuffisance rénale, cardiaque ou respiratoire, pathologies reliées au diabète, à l'ostéoarthrite, etc.), ainsi que des incapacités motrices importantes en sont des exemples. Il est important de souligner qu'il y a eu une évolution fulgurante des diagnostics reliés aux déficits cognitifs (maladie d'Alzheimer, maladies neuro-dégénératives, démences, etc.) et qu'un pourcentage important (entre 60 % et 80 %) des personnes aujourd'hui hébergées en CHSLD sont affectées par une forme ou l'autre de troubles cognitifs (Ministère de la Santé et des Services sociaux,

¹ Selon les données du MSSS (<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/index/html>, consulté le 4 avril 2006), on compte 122 CHSLD publics et 94 CHSLD privés conventionnés. Le résident doit défrayer entre 870\$ et 1400\$ par mois pour y demeurer.

2003 p. 8). Par ailleurs, un fait troublant, révélé tant par les chercheurs, les intervenants que par le Vérificateur général, est le fait que le taux de réponse moyen aux besoins des personnes hébergées dans ce type de ressource n'atteint que 69%, c'est-à-dire que près du tiers de leurs besoins sont laissés en plan (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2001, p. 8; Le Vérificateur général du Québec, 2002).

Ce bref portrait de la situation actuelle des CHSLD nous permet de comprendre que certains enjeux, dont celui de la qualité et de l'accessibilité des soins, ou encore de la qualité de vie dans ces milieux institutionnels, sont bien réels... et tout à fait d'actualité. En effet, les nombreuses réactions suscitées par « l'affaire Saint-Charles Borromée »² ont démontré à quel point l'opinion publique est sensible au sort réservé aux plus vulnérables de notre société, qu'ils soient âgés et/ou lourdement handicapés. C'est donc dans ce contexte social bien particulier, où les déboires de certaines institutions sont dévoilés au grand jour et où l'on s'inquiète des impacts du vieillissement de la population, que s'inscrit notre démarche de recherche. Comme nous le démontrerons plus loin, bien des études se sont penchées sur le phénomène de l'institutionnalisation mais peu d'entre elles ont abordé cette question sous l'angle du vécu et de l'expérience des principaux intéressés, soit ceux qui habitent dans ces établissements. Dans cet ordre d'idées, nous avons choisi de nous pencher sur la situation actuelle dans ces institutions, non pas pour mesurer si elles répondent adéquatement aux besoins des gens - bien des études tendent à démontrer que non - mais bien pour recueillir la parole des aînés sur ce que signifie vivre en milieu institutionnel.

² Au mois de novembre 2003, le journal *La Presse* et la radio de Radio-Canada dévoilent le contenu d'enregistrements fait par la famille d'une résidente lourdement handicapée du CHSLD Saint-Charles-Borromée, et ce, à l'insu du personnel. Ces enregistrements font état d'un climat de violence psychologique et déclenchent une tempête médiatique d'une grande ampleur. Une enquête du Ministère de la Santé et des Services sociaux mènera quelques semaines plus tard à la mise sous tutelle de l'institution.

Pour ce faire, nous tâcherons de cerner les éléments essentiels de la problématique à l'étude, soient les connaissances développées autour du concept d'institutionnalisation d'une part, et autour de l'expérience des personnes âgées vivant en institution d'autre part. Puis nous chercherons à comprendre les connaissances acquises sur l'expérience des personnes âgées institutionnalisées à partir d'un cadre explicatif constructiviste et à l'aide de l'approche phénoménologique. Ainsi, le chapitre deux sera consacré à l'articulation de notre cadre théorique et à l'opérationnalisation des principaux concepts (institutionnalisation, perte d'autonomie, expérience). Le chapitre trois sera, pour sa part, dédié à la présentation et à l'explication des choix méthodologiques de la présente recherche.

Au chapitre quatre, afin de comprendre le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées, nous présenterons les résultats de l'analyse de contenu de six entretiens non-dirigés auprès de personnes âgées vivant dans trois CHSLD publics de la région de Montréal. Finalement, au chapitre cinq, nous discuterons des résultats de recherche à la lumière du cadre explicatif et théorique, et nous formulerons quelques pistes de recommandations afin de renouveler et d'enrichir les pratiques sociales au sein des CHSLD et auprès des résidents.

CHAPITRE I

LES ÉLÉMENTS DE PROBLÉMATIQUE

Le phénomène d'institutionnalisation des clientèles âgées dépendantes n'est pas nouveau au Québec. Par ailleurs, ce contexte d'hébergement n'a pas toujours été le même à travers l'histoire. En effet, nous sommes passés d'un mode d'hébergement de type «hospice» ou «asile», dans les années 1900 à 1940, aux centres d'accueil publics dans les années 1940 à 1980, pour ensuite connaître une vague de désinstitutionnalisation à partir des années 1980 (Charpentier, 2002). Soulignons que de nombreuses critiques ont surgi suite au phénomène d'institutionnalisation massive des années 1940 à 1980 : les études de l'époque démontraient les effets négatifs de l'institutionnalisation sur les résidents (Goffman, 1968 ; Townsend, 1970 ; Benoit-Lapierre *et al.*, 1980 ; Drulhe et Gorce, 1981 ; Grandmaison, 1982 ; Willcocks *et al.*, 1987 ; Higgins, 1989). Entre autres, ces auteurs faisaient valoir que les établissements de l'époque étaient déshumanisants, dépersonnalisants, restrictifs et favorisaient la dépendance plutôt que l'indépendance. Ces études, il faut le dire, ont largement contribué, ainsi que les médias, à alimenter les représentations sociales négatives que nous entretenons envers l'institutionnalisation des personnes âgées. Mais aujourd'hui, au-delà des images préconçues, qu'en est-il de la réalité de ces établissements et surtout de la réalité des gens qui y vivent ?

Afin de répondre à cette question et afin de cerner les contours de la problématique à l'étude, nous avons effectué une recension de la littérature à l'aide de bases

de données, tantôt généralistes et multidisciplinaires (*Francis, Repère, INIST, Web of Science*), tantôt spécialisées (*Sociological Abstracts, Ageline, Abstracts in Social Gerontology, ASSIA*). Pour bien circonscrire l'état des connaissances, nous avons entrepris notre recherche à l'aide de deux notions, soient celle de l'institutionnalisation et celle de l'expérience (ou du vécu) des résidents de ces institutions. Nous vous présentons ici la synthèse de cette recension.

1.1 Les centres d'hébergement pour personnes âgées

Notre recension des écrits nous a permis de mettre à profit une importante littérature scientifique qui s'est avérée fort critique du modèle institutionnel. L'ouvrage de référence en la matière est assurément celui de Goffman, *Asiles*, paru en 1968. Bien que l'étude de Goffman ne fasse pas partie d'un corpus d'études dites «gérontologiques», pratiquement tous les auteurs traitant de l'institutionnalisation des personnes âgées s'y réfèrent. Cette étude sociologique a permis de mettre en relief les impacts négatifs qu'induit le contexte organisationnel des institutions sur les résidents : dépersonnalisation, déshumanisation, perte d'identité, passivité, dépendance, sentiment d'inutilité, etc. Selon Goffman, ce sont, entre autres, les modes de fonctionnement des établissements (hiérarchie, règlements, gestion du personnel) et le fait que les événements de la vie se déroulent tous dans un même endroit, en groupe et à des heures fixes, qui induisent ces phénomènes. Il se produirait, lors de l'entrée en institution, un ensemble de rites d'initiation qui peuvent être assimilés à des techniques de mortification pas nécessairement intentionnelles mais engendrant une déculturation : l'isolement et la dépossession des rôles de l'individu, la cérémonie d'admission, le dépouillement des objets personnels, la dégradation de l'image de soi, la contamination physique et mentale par la promiscuité, l'intrusion dans l'intimité, la perte d'autonomie, un système de privilèges le plus souvent implicite, le «règlement» à respecter, seraient autant de techniques agressantes et stigmatisantes (Goffman, 1968).

En ce qui a trait plus précisément à l'institutionnalisation des clientèles âgées - le phénomène s'étant généralisé dans les années 1960 et 1970 - ce sont dans les années 1980 que nous retrouvons une importante littérature dénonçant les impacts négatifs de l'institution sur les résidents. L'étude de Benoit-Lapierre *et al.* (1980) porte sur des institutions de type «hospice» en France et s'avère très critique. On y dénonce le traitement réservé aux personnes âgées, le caractère uniformisant et déshumanisant des institutions. Les auteurs déclarent :

Au gigantisme des institutions s'ajoutent partout la symétrie des architectures, l'uniformité des locaux. Certains services ou pavillons ont pour appellation un nom propre (celui d'un médecin dont l'histoire a gardé trace), les autres sont différenciés par un système de chiffres et de lettres. Ce code administratif abstrait est hors de portée de nombreuses personnes âgées, dans la mesure où il requiert l'exercice de l'abstraction et de la mémoire. Et pour les personnes les moins «détériorées», il demeure néanmoins fondamentalement uniformisant. (Benoit-Lapierre, Cevasco et Zafiropoulos, 1980, p. 20)

Les auteurs font aussi état des abus de pouvoir qui ont cours dans ces institutions : «Si certaines règles de propreté et d'hygiène paraissent nécessaires dans ce lieu collectif et relativement médicalisé, elles ne motivent pas à elles seules les fouilles pratiquées. Celles-ci s'inscrivent dans les processus d'assujettissement, d'infantilisation mis en œuvre à tous les niveaux de l'hospice» (*ibid.*, p. 29-30).

Dans la même veine, Drulhe et Gorce (1981) font remarquer que bien que l'on ait rebaptisé les hospices «maisons de cure médicale et de santé», les institutions n'en demeurent pas moins un mode de ségrégation de la vieillesse et des vieux (p. 10). L'introduction de leur ouvrage démontre que, tout comme la mise à la retraite, l'institutionnalisation des personnes âgées est le symbole de l'exclusion des aînés en tant que membres «improductifs» de la société. Ces auteurs tendent à prouver que la qualité de la vie sociale des résidents est directement tributaire des modes

d'organisation du travail et d'exercice du pouvoir dans les établissements. Ceux à caractère industriel ont fortement tendance à déposséder leurs pensionnaires de toute autonomie et l'homogénéisation est de mise. Ceux à caractère artisanal sont plutôt marqués par une culture populaire, très rurale et «villageoise», et le pouvoir y est diffus et d'allure «charismatique». De ce fait, les rapports sont très impliquants et très personnalisés. La contrepartie en est une grande dépendance envers l'autorité. Puis, les établissements centrés sur la «relation humaine», qui participent peu ou prou des modes précédents, en viennent à mettre en œuvre de nouvelles manières d'être avec les personnes âgées. Les relations hiérarchiques peuvent s'assouplir, voir se personnaliser, favorisant ainsi une relative prise en compte des motivations et des désirs individuels : «Les modes d'autorité se transforment en «pouvoir de régulation» et font naître un certain formalisme démocratique qui permet aux individus de s'exprimer et de provoquer l'éclatement d'habitudes routinières qui finissent par devenir des absolus» (Drulhe et Gorce, 1981, p. 28).

Les études de Willcocks, Peace et Kellaher (1987) et de Higgins (1989) s'intéressent aux notions de dépendance, d'indépendance et d'interdépendance chez les personnes âgées hébergées en institution publique. Ces auteurs questionnent le phénomène de perte de pouvoir vécu par les individus lorsqu'ils deviennent «hébergés». Leurs études font valoir que la maison représente pour la plupart d'entre nous un lieu de pouvoir, et pour plusieurs personnes âgées, le seul domaine par lequel elles peuvent se relier à un contexte plus large. Le chez-soi est la base par laquelle elles peuvent continuer à avoir des échanges ; c'est un lieu de pouvoir personnel (*power-base*) et une source d'identité. Dans cet ordre d'idées, on comprendra que l'arrivée en institution est perçue comme une menace à l'intégrité de son identité. C'est pourquoi il devient important, pour l'institution, de clarifier clairement les espaces publics et privés et de maximiser les espaces privés défensifs à l'intérieur desquels les individus peuvent avoir de l'autonomie et exercer un contrôle concret sur leur environnement (contrôle du chauffage, ouverture des fenêtres, par exemple) et s'en faire une base

pour des échanges sociaux.

Les années 1990 voient émerger une littérature abondante sur le renouvellement des pratiques institutionnelles afin de contrer les effets négatifs décriés depuis les années 1970. Entre autres, Forcet et Bazelle (1999) proposent une institution au rôle re-socialisant, à l'opposé des modèles de type «enfermement. Le résident doit être sollicité en tant que citoyen, sa parole doit être prise en compte. Tout comme Willcocks *et al.* (1987), ces auteurs prônent l'instauration d'espaces privés à l'intérieur d'espaces publics. Un territoire qui appartient à la personne, où nul ne rentre sans frapper !

Villez (1995), dans un article traitant d'une approche contractuelle entre résidents et directeur d'établissement public ou privé, soutient que :

[...] la discussion qui s'engage à l'occasion de la signature du contrat, contraint d'emblée la direction à considérer «l'impétrant» comme un partenaire, pour ne pas dire un client, à qui des droits mais aussi des obligations sont objectivement reconnus, et à l'égard duquel il convient d'objectiver ses propres devoirs et obligations. (*ibid.*, p. 116).

C'est ainsi que les «attitudes évoluent et laissent percevoir la possibilité d'une réhabilitation institutionnelle de la parole du vieillard, enfin reconnu comme sujet et non plus comme seul objet de soins» (*ibid.*, p. 118).

Si les plus récentes études témoignent des avancées et des innovations mises de l'avant pour améliorer la qualité de vie en milieu institutionnel, il n'empêche que ces établissements souffrent encore d'une mauvaise presse³. Leleu (2000) pose la question : «Un lieu de vie collectif, mais surtout une maison de repos sont-ils de véri-

³ Nous pensons ici, entre autres, aux reportages d'Alain Noël paru dans le quotidien *La Presse* au début du mois d'octobre 2003.

tables institutions démocratiques ou restent-ils liés aux perspectives «dangereuses» de l'institution totalitaire émises par Goffman dans *Asiles ?*». En 2000, alors que Leleu s'interroge, plusieurs établissements ont mis en branle des «projets d'accueil», des «projets de vie», des orientations «milieux de vie», etc., mais il semble que l'institution

[...] reste, malgré toutes les volontés humanistes, subordonnée à des impératifs financiers : gestion administrative et économique ne vont pas nécessairement de pair avec accueil chaleureux et harmonieux des personnes âgées [...] Les contrôles d'agrément et du personnel concernent davantage le respect des normes que la manière dont les personnes sont traitées [...] L'enjeu économique qui sous-tend les maisons de repos rend la personne âgée, supposée être au centre de l'accueil, de plus en plus exclue des priorités. (Leleu, 2000, p. 144)

La vie en collectivité demande nécessairement le respect des règles de fonctionnement, règles qui sont souvent imposées par d'autres, sur lesquelles les personnes n'ont pas ou peu de pouvoir de négociation, ce qui limite grandement la liberté de choix (*ibid.*, p. 145).

Willcocks et ses collaborateurs, après deux études majeures sur l'hébergement des personnes âgées (1987; 1997), en viennent à ces conclusions : si l'apparence de l'institution a changé, du moins pour ce qui est de l'environnement physique, de nombreuses résistances persistent. Les soins prodigués sont toujours très taylorisés, le temps et les ressources alloués sont limités et les résidents espèrent encore une relation plus «sociale» avec les soignants, ils voudraient avoir le temps de leur parler ! Toujours en lien avec l'organisation du travail, la pénurie d'infirmières et un taux de roulement élevé du personnel en général n'ont rien pour favoriser des approches «milieux de vie». Finalement, la notion d'*empowerment* des résidents, quoique très à la mode, est très peu mise en pratique par les directions d'établissement... partager le pouvoir est encore très difficile. Ces auteurs résument bien ce qui se dégage de la

littérature de façon générale : «Until residential care clearly and routinely takes account of and supports the self, it will remain a feared — and therefore residual rather than chosen — option» (Peace, Kellaher et Willcocks, 1997, p. 121).

1.2 Le point de vue des résidents âgés

Pour ce qui est d'études relatant plus précisément l'expérience et le point de vue des personnes âgées vivant en milieu institutionnel, elles sont fort peu nombreuses. Nous avons tout de même pu en dénicher quelques-unes et elles font, pour la plupart, écho aux conclusions faites par les chercheurs et les experts. À titre d'exemple, Robichaud et Durand (1999) se sont intéressés au point de vue de résidents atteints de troubles cognitifs sur les caractéristiques d'un milieu de vie optimal. Cette étude révèle que la préservation de l'intimité personnelle demeure une préoccupation majeure et que l'environnement personnel de la chambre devient alors une extension de la personnalité (Robichaud et Durand, 1999, p. 37-38). Il semble que les propos des résidents corroborent ceux des chercheurs, à savoir que «plus l'environnement personnel des individus est clairement défini et reconnu par chacun, plus la vie communautaire est possible.» (Reed, Roskell Payton et Bond, 1998 tel que cité dans Robichaud et Durand (1999), p. 38).

Un document publié par Santé Canada, intitulé *Se sentir comme chez soi*, est également révélateur sur ce que signifie pour des aînés hébergés vivre en milieu substitut. Il est intéressant de constater que les participants aux groupes de discussion de ce projet ont fait autant de commentaires négatifs que positifs lorsqu'ils ont précisé ce qu'était, selon eux, la vie dans les CHSLD. En effet, pour plusieurs, l'entrée dans ces établissements représente un changement positif : leur santé s'est améliorée, tout autant que leur mobilité et leur vie sociale, ils y ont même retrouvé une certaine joie de vivre. Plusieurs d'entre eux sont soulagés d'y être parce qu'ils reçoivent des soins de qualité pour la première fois depuis des années et se sentent également soulagés de ne

plus être un fardeau pour leur famille. Par ailleurs, pour d'autres pensionnaires, la vie dans ce genre d'établissement est une expérience douloureuse; l'entrée en institution représente une grande perte et l'adaptation aux règles et aux façons de faire est difficile. Plusieurs pensionnaires assimilent la vie dans ces établissements à une vie carcérale (Santé Canada, 2001, p. 10-11).

Un texte provenant de la France et écrit par un résident en maison de retraite nous éclaire aussi sur ce que représente vivre dans un milieu de vie substitut. Entre autres, il fait référence aux nombreux deuils que la personne doit faire: deuil de la maison, des relations de voisinage, des lieux accoutumés, etc. Il y a aussi la difficulté de vivre avec le fait «qu'on est là à perpétuité» (Morel, 2001, p. 13). Dans ce contexte, la qualité du premier contact est fondamentale, d'où l'importance qu'il faut accorder à l'accueil des nouveaux résidents. Il est d'autant plus primordial, selon ce résident, de reconnaître la personne âgée comme une personne unique et digne, non pas seulement comme un objet de soins.

Si les études se penchant sur l'expérience des personnes âgées en milieu institutionnel sont assez rares, celles s'attardant à l'évaluation de la satisfaction des résidents quant aux soins et aux services qu'ils reçoivent sont plus nombreuses (Pearson *et al.*, 1993 ; Oleson *et al.*, 1994 ; Grau, Chandler et Saunders, 1995). Ces études, reflétant principalement l'aspect bio-médical de l'hébergement, donnent très peu de pistes de réflexion quant à ce que peut représenter l'expérience d'être hébergé. À cet égard, Edwards et Titchen (2003) se sont interrogées sur la validité des recherches entreprises jusqu'à ce jour sur la perspective des patients. Elles font remarquer, à juste titre, que :

«An assumption has been made that patient satisfaction exists as a fairly stable construct, in an objective fashion in the world, awaiting measurement, if only we can devise the appropriate tools [...] However, this approach has not had great success [...], partly because of the lack of widely accepted definitions in

this area [...], and partly because the dynamic and personal nature of people's responses to health care undermines the straightforward use of quantitative inquiry [...] A basic problem was that the high level of precision and categorization of the widely used inquiry techniques did not match the complex and dynamic nature of what was claimed to be being measured.» (Edwards et Titchen, 2003, p. 451)

Finalement, le seul auteur consulté dont les conclusions sont légèrement à contre-courant de celles de l'ensemble de la littérature est Lori L. Jervis (2001). Son étude, portant sur la satisfaction de personnes âgées psychiatriquées et institutionnalisées, s'est penchée sur les histoires de vie des personnes et permet au chercheur de conclure que : «[...] the stories of these residents, even the most dissatisfied, indicate nothing like the depersonalization and self-redefinition assumed to be an inevitable part of institutionalization» (p. 250). L'auteur affirme que les résidents sont en fait des sujets actifs dans la construction de leur expérience de la vie institutionnelle. Voilà qui nous invite à réfléchir sur le sens que peut revêtir cette expérience.

Nous nous proposons donc, dans le cadre de cette recherche, de questionner des personnes âgées institutionnalisées sur ce que représente pour eux l'expérience de vivre dans un milieu de vie substitut. Notre angle de recherche nous semble d'autant plus justifié face au déséquilibre frappant entre la littérature traitant de l'institutionnalisation et celle se préoccupant davantage du point de vue des personnes qui vivent dans ces institutions. D'ailleurs, mieux connaître le sens que revêt l'expérience des résidents âgés en milieu institutionnel permettra, d'une part, de confronter les représentations sociales très négatives que notre société véhicule sur ce phénomène et, d'autre part, de démystifier, l'expérience des personnes concernées. Dans une perspective d'intervention sociale, nous croyons que comprendre et connaître le sens (ou le non-sens) que revêt cette expérience pour des aînés peut apporter un éclairage nouveau aux intervenants qui travaillent auprès d'eux, et par conséquent, leur permettre d'enrichir leurs pratiques.

1.3 Les questions et les objectifs de la recherche

Les questions que nous formulons dans ce devis sont motivées par différents facteurs. Tout d'abord, les études qui se sont penchées sur l'expérience des personnes âgées se sont trop souvent limitées à évaluer les besoins des personnes, leur satisfaction ou insatisfaction, les facteurs contribuant à une meilleure qualité de vie, etc. Il semble que l'on ait très peu abordé la question de l'expérience sous un angle phénoménologique. Selon cette approche, on cherche à expliquer le sens que prend la réalité pour des sujets, à comprendre leurs expériences vécues. Que signifie, pour des personnes âgées, vivre et éventuellement mourir dans une institution ? Nous désirons définitivement comprendre... plutôt que vérifier si tel ou tel facteur contribue à améliorer la qualité de vie, par exemple.

La revue de littérature présentée précédemment nous permet de constater à quel point l'expérience de vivre en milieu institutionnel peut s'avérer un phénomène fort complexe. Si la grande majorité des auteurs dépeignent cette expérience de façon généralement négative et comme une menace à l'identité, les quelques études ayant donné la parole aux aînés hébergés nous laissent présager une réalité plus nuancée. D'où l'importance, nous croyons, de réaliser un projet de recherche se donnant comme objectif principal de développer des connaissances sur l'expérience du milieu institutionnel telle qu'elle est vécue par les personnes âgées qui vivent dans ces établissements. Plus spécifiquement, il s'agit de recueillir la parole des aînés afin de connaître leurs perceptions quant à la vie en milieu institutionnel et de tenter de saisir le sens qu'ils attribuent à cette expérience.

Nous en sommes donc venue à formuler ainsi nos principales questions de recherche:

- Quelles significations revêt pour les personnes âgées le fait de vivre, et éventuellement de mourir, dans un milieu institutionnel ?

- Quelles sont les dimensions qui se dégagent de l'ensemble de cette expérience ? Qu'est-ce qui est le plus significatif dans l'expérience des personnes ?

Nous avons aussi identifié quelques sous-questions qui vont nous permettre d'apporter des éléments de réponse à ces deux principales questions :

- Quelles sont les perceptions que les personnes âgées institutionnalisées entretiennent face à leur milieu de vie ?
- Quel sens nos répondants ont-ils donné à leur transition et à leur établissement dans ce milieu de vie ? Quels sentiments les habitent ?
- Quelles sont les expériences antérieures qui ont eu une influence sur l'expérience de la relocalisation ?

CHAPITRE II

LE CADRE D'ANALYSE

2.1 Une perspective ancrée dans le paradigme constructiviste

L'élaboration d'un devis de recherche passe nécessairement par une réflexion préalable quant à l'objet de recherche et l'angle d'analyse privilégié par le/la chercheur(e). Il s'avère fondamental, et ce, dès le départ, de se situer par rapport aux paradigmes idéologiques existants. La cohérence interne de notre démarche en dépend. Pour notre part, dès les tout premiers balbutiements de notre démarche, nous nous sommes inscrite, de manière presque naturelle, dans un paradigme constructiviste. Ce courant de pensée, développé au tournant des années 1980 et s'inscrivant en continuité avec le courant interactionniste des années 1970, met «l'accent sur les processus de construction sociale des problèmes sociaux» (Dorvil et Mayer, 2001, p. 22). Selon cette perspective, il serait plus judicieux de porter un intérêt aux processus de construction subjective des problèmes sociaux que d'en chercher les conditions objectives, mesurables et vérifiables (*ibid.*). En effet, les réalités sociales, qu'elles soient problématiques ou non, seraient «construites», dans la mesure où elles sont l'objet de multiples définitions de la part d'une diversité d'acteurs sociaux (*ibid.*, p. 25).

Dans le domaine de la gérontologie sociale, cette perspective a permis à différents chercheurs d'explorer les différentes formes d'interactions entre les individus vieillissant et le contexte social (Estes, 1981; Pilon, 1990; Gubrium et Holstein,

1999). Leurs recherches ont, pour la plupart, démontré à quel point ces interactions influencent le type de vieillissement que les individus vont expérimenter :

«The experience of old age is dependent in large part upon how others react to the aged : that is, social context and cultural meanings are important. Meanings are crucial in influencing how growing old is experienced by the aging in any given society; these meanings are shaped through interaction of the aged with the individuals, organizations, and institutions that comprise the social context. Social context, however, incorporates not only situational events and interactional opportunities but also structural constraints that limit the range of possible interaction and the degree of understanding, reinforcing certain lines of action while barring others.» (Estes, 1981, p. 400)

Dans le cadre de notre propre recherche, et dans un même ordre d'idées, nous posons d'emblée que la vieillesse, et d'autant plus la vieillesse institutionnalisée, sont des concepts construits. Nous considérons que la réalité de ces phénomènes porte différentes constructions en fonction des expériences des individus ainsi qu'en fonction du contexte social dans lequel ces expériences sont vécues. De plus, nous croyons que l'expérience vécue en institution est beaucoup plus diversifiée que ce que nos représentations sociales nous en disent. À l'instar de Gubrium (1993), nous croyons que «the negative view [of institutionalization] does not reveal how residents themselves assign meaning to institutional living» (p. 11). Nous nous proposons donc de produire de la connaissance sur cette réalité, une connaissance qui, dans une posture constructiviste, « [...] émerge d'un processus humain continu de construction et de reconstruction.» (Lévy, 1994, p. 94).

2.2 Une approche phénoménologique

Il importe ici de présenter certaines particularités de l'approche phénoménologique. En effet, ce cadre d'analyse, issu du mouvement philosophique du même nom et élaboré par des auteurs tels Edmund Husserl (1859-1938), Martin Heidegger (1889-1976), Jean-Paul Sartre (1905-1980), Maurice Merleau-Ponty (1908-1961),

accorde une importance primordiale à l'expérience. La phénoménologie est aussi synonyme de «science des phénomènes» (Giorgi, 1997). Une des prémisses de cette approche étant que l'expérience de la vie quotidienne, telle que vécue et racontée par des sujets concernés, est une source valide de connaissances (Becker, 1992, p. 11). Pour les tenants de cette théorie, les individus, étant imbriqués dans des réseaux de relations interpersonnelles, co-construisent le monde qu'ils habitent et le sens qu'ils y donnent. Il s'agit ici de comprendre que les individus, même âgés et/ou lourdement handicapés, ne font pas seulement que réagir aux événements de la vie mais qu'ils «modulent» les événements qui eux-mêmes par la suite modulent leur vie.

La recherche de sens est en somme la pierre angulaire de l'approche phénoménologique. Afin de bien comprendre un phénomène, il importe de comprendre le sens que les acteurs concernés y accordent. Mais alors, comment le sens se construit-il ? Toujours selon les philosophes phénoménologues, le sens est toujours créé entre l'individu et le monde, dans un mouvement d'aller-retour entre le soi et l'objet, le soi et les autres : «meaning occurs in between, and both person and object are necessary participants in its co-creation» (*ibid.*, p. 19). Selon cette perspective, les individus sont constamment en quête de sens; c'est en fait une caractéristique de l'être humain que de construire et de reconstruire son monde ainsi que lui-même, et ce, à travers le même processus (Jaffe et Miller, 1994). Finalement, soulignons que la construction du sens est un acte que l'on peut considérer comme social dans la mesure où le sens émerge à travers des interactions sociales entre le sujet, le monde et les autres (*ibid.*).

Nous nous intéressons donc au sens que revêt l'expérience des personnes âgées en milieu institutionnel parce que nous faisons l'hypothèse que l'expérience de vieillir, ajouté à celle de la maladie, de la souffrance, des deuils multiples, et à celle de vivre en institution (avec tout ce que cela implique de règles, de contraintes et de promiscuité) font de la recherche du sens un cheminement éminemment complexe. Le grand âge est, pour beaucoup, le moment des bilans et de la quête du sens de la

vie... Dans le contexte institutionnel, comment cette recherche du sens s'actualise-t-elle ? On peut aussi poser la question autrement : qu'est-ce qui, dans l'expérience des personnes âgées institutionnalisées, est le plus significatif ? Encore une fois, Lévy (1994) nous conforte dans l'importance que nous accordons au sens de l'expérience : « [...] le sens est enraciné dans un processus de manipulation, de configuration et de modification d'un monde incohérent qui aboutit à un processus infini de recherche de la signification de notre incorporation dans le monde. » (*ibid.*, p. 94).

2.3 Les principaux concepts

Nos questions de recherche s'articulent autour de trois concepts de base : l'institutionnalisation (en tant que phénomène), la perte d'autonomie (associée au vieillissement et à l'institutionnalisation) et l'expérience (ou le vécu). Nous présentons donc ici une proposition d'opérationnalisation de ces concepts.

2.3.1 L'institutionnalisation

Le phénomène de l'institutionnalisation se retrouve au coeur de notre démarche de recherche. Il importe donc de se pencher sur les différentes dimensions que renferme ce concept. À cet égard, nous mettrons à profit l'importante littérature traitant de ce phénomène et dont nous avons préalablement présenté une synthèse.

L'institutionnalisation renvoie d'abord au fait d'être amené à vivre dans un milieu de vie fermé, une institution. Ceci entraîne nécessairement différentes considérations : ces milieux sont dits « fermés » puisqu'ils reproduisent, à eux seuls, une mini société et qu'ils fonctionnent, pour la plupart, en ayant peu d'interactions avec l'extérieur. On compare souvent l'institution à un « microcosme social » (Morin *et al.*, 2003 p. 6). On y retrouve les mêmes rapports hiérarchiques que dans la société, avec des décideurs (la direction et le personnel) et des bénéficiaires de services (les résidents). Les rapports de pouvoir sont donc très présents et le personnel représente le

plus souvent la figure d'autorité. Parfois, ce contexte d'autorité et les rapports de force plus ou moins égalitaires entraînent une culture du secret ou encore un système tacite de privilèges et/ou de représailles. De plus, l'institution, de par sa taille souvent imposante, est une organisation où des critères de rentabilité doivent être rencontrés. L'organisation du travail doit donc y être efficace et performante. Ces éléments ont automatiquement des effets sur la vie quotidienne des gens qui y vivent. Les impératifs financiers ou administratifs peuvent alors avoir préséance sur les besoins particuliers des individus.

L'institution est aussi un lieu de vie collectif. La vie en collectivité implique une plus grande promiscuité et l'intimité y est plus difficile à préserver. Elle implique aussi le respect de règles et de conduites qui favorisent l'harmonie et l'ordre au sein de l'établissement. Vivre en groupe n'est pas la même chose que vivre seul, chez soi, où nous sommes les seuls maîtres à bord. L'expérience de la vie quotidienne devient modulée par celle du groupe et l'espace intime se voit redéfini dans des nouveaux termes. Se conformer à des règles établies par autrui, sur lesquelles nous n'avons pas ou peu de pouvoir d'influence, ne va pas sans difficulté et l'adaptation au «règlement» ou au «code de vie» est plus problématique pour certains que pour d'autres. Le règlement a aussi pour conséquence de créer une tendance lourde à l'uniformité et à la dépersonnalisation. Le fait que les événements de la vie se déroulent tous dans un même lieu, à des heures fixes et avec les mêmes personnes renforce le sentiment de perte d'identité. Les particularités individuelles s'ajustent mal aux structures organisationnelles de l'institution. Par ailleurs, vivre au sein d'une collectivité peut, pour certains individus, apporter un sentiment plus grand de sécurité. Ce mode de vie peut même permettre la création de nouveaux liens socio-affectifs et la construction d'un nouveau rôle.

Finalement, être institutionnalisé signifie pour les individus de subir des pertes et des deuils importants : perte de son intimité, de son chez soi, perte des liens de

proximité (famille, voisinage), etc. Bien entendu, certains gains peuvent aussi être perçus : assurance de recevoir des soins, sécurité accrue, ne plus être un fardeau pour ses proches, etc. D'un point de vue symbolique, l'entrée en institution est souvent vécue comme une mort sociale mais cette perception n'est pas nécessairement définitive et la re-construction de l'identité est peut-être possible.

2.3.2 La perte d'autonomie

Le concept de perte d'autonomie est important à opérationnaliser puisqu'il fait maintenant partie intégrante de l'expérience d'être institutionnalisé. Si autrefois on entrerait au centre d'accueil public en santé et sur ses deux pieds, ce n'est plus le cas aujourd'hui. L'institution publique de type CHSLD est maintenant strictement réservée aux personnes souffrant de problèmes de santé suffisamment graves pour qu'elles ne puissent plus vivre au sein de la communauté de façon sécuritaire.

Selon la définition établie par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) : «Une personne en perte d'autonomie présente des incapacités physiques, psychiques ou sociales dues à une ou plusieurs maladies aiguës ou chroniques.». De plus, on ajoute que «Ce n'est pas tant la nature des incapacités qui détermine la perte d'autonomie que leur simultanéité, leur intensité, leur durée et leurs répercussions fonctionnelles ainsi que la perception qu'a une personne de ses capacités d'adaptation.» (*ibid.*). La perte d'autonomie peut donc se situer à plusieurs niveaux : physique, psychique (ou cognitif) et/ou social. Elle peut impliquer la difficulté, voire l'impossibilité de se mouvoir, de se déplacer, de se laver, de manger par soi-même, etc. Elle entraîne aussi des préoccupations pour l'intégrité de soi et des autres. L'exemple le plus courant est celui de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui oublie d'éteindre le feu de sa cuisinière et qui met accidentellement le feu à son logement.

Dans tous les cas, ces incapacités ont inévitablement un impact sur le fonctionnement social et font en sorte que la poursuite des activités quotidiennes devient un défi de tous les instants. Entre ici en jeu la notion de dépendance. Notre société valorise fortement l'autonomie, l'indépendance et la performance. On peut donc s'imaginer la souffrance liée au fait de devoir dépendre des autres pour sa survie quotidienne. De plus, entre en ligne de compte la nature du lien de dépendance : dépendre de la famille et des amis n'a pas les mêmes implications que dépendre de professionnels de la santé, donc d'étrangers. Ceci a certainement une influence sur l'expérience des personnes en perte d'autonomie.

Dans le cas de notre étude, la perte d'autonomie est intimement liée au fait de vieillir et d'être institutionnalisé. Bien que la perte d'autonomie ne soit pas l'apanage des personnes âgées, on peut penser que celle-ci ne sera pas vécue de la même façon pour un jeune que pour un vieux. Comment alors peut-on imaginer l'expérience de vieillir ajoutée à celle de perdre certaines de ses capacités physiques et/ou cognitives. Il y a sûrement là des questions de dégradation de l'image de soi, de questionnements face à la finitude et de recherche du sens de la maladie, de la souffrance, de la vie et de la mort.

2.3.3 L'expérience (ou le vécu)

Qu'entend-on par expérience ? La littérature phénoménologique nous donne les bases pour mieux concevoir la notion d'expérience. Celle-ci est au cœur de notre vie, présente à tous les moments. C'est ce que l'on pense, ce que l'on ressent, ce que l'on se souvient. C'est aussi ce que l'on voit, sent, goûte ou touche. Lorsque nous sommes éveillés, notre expérience est habituellement complexe : nous expérimentons plusieurs choses à la fois. En plus d'être complexe, notre expérience du monde change constamment et chaque expérience nous prépare pour les suivantes. Même dans notre sommeil, nous continuons à expérimenter des sensations, des pensées et des sentiments. L'expérience que l'on fait d'un événement ou d'une situation est né-

cessairement modulée par des facteurs, tant extérieurs qu'intérieurs. On peut penser que l'expérience est à la fois le résultat de ce qui est vécu objectivement et de ce qui est vécu subjectivement.

Les textes relatant l'expérience de personnes âgées en maison de retraite ou en CHSLD (Robichaud et Durand, 1999; Morel, 2001; Maheu et Reidy, 2002) nous donnent à penser que certaines dimensions plus particulières doivent être prises en considération. Il s'agit des conditions personnelles ou subjectives (personnalité de l'individu, état de santé et perception face à celui-ci, expériences antérieures à l'institutionnalisation, expériences de perte ou de deuil, croyances et philosophie face à la vie), et la façon dont sont perçues les conditions objectives (environnement physique de l'institution) et les interactions sociales dans l'institution. C'est pourquoi nous privilégierons, dans le cadre de notre recherche, une approche méthodologique nous permettant de prendre le temps de connaître les personnes âgées, leur trajectoire de vie, leurs valeurs, etc.

CHAPITRE III

LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

3.1 Une approche méthodologique qualitative en deux temps

Afin de rencontrer les objectifs de l'étude, nous avons choisi une méthodologie de recherche adaptée à l'objet de recherche et aux milieux dans lesquels elle allait s'effectuer. En effet, entreprendre une étude dans un milieu institutionnel, un milieu de vie relativement fermé, avec sa culture propre, ses propres codes et normes, impliquait qu'il faille prendre en considération ces données dans l'élaboration de la stratégie de recherche. Les gens qui habitent ces milieux, tout comme ceux qui y travaillent, ont aussi des particularités dont il fallait tenir compte.

Cette recherche qualitative a donc utilisé deux stratégies de cueillette de données. Étant donné la particularité du milieu institutionnel et parce qu'il s'agit d'un milieu qui nous était peu familier, nous avons cru qu'il était nécessaire et judicieux d'y effectuer, dans un premier temps, une période d'observation participante. Cette observation s'est faite en tant qu'étudiante bénévole, et ce, dans trois institutions publiques (CHSLD) de la région de Montréal. Ces périodes d'observation se sont échelonnées, dans chacun des cas, sur quelques semaines (entre 2 et 4, selon les institutions), et nous ont permis de nous familiariser avec le milieu ainsi qu'avec les gens qui y vivent et ceux qui y travaillent. Nous avons privilégié un type d'activité où nous étions en contact étroit avec les résidents, où ces derniers pouvaient apprendre à nous faire confiance; des visites amicales ont donc été faites auprès de différents résidents, et

nous avons aussi, dans le cas d'une institution, participé à quelques activités ludiques organisées par le département des loisirs de l'établissement. Nous croyons que le climat de confiance que nous avons réussi à établir à travers ces visites amicales s'est avéré bénéfique pour la conduite des entrevues de recherche.

Les données recueillies lors de la période d'observation participante ont été colligées à l'aide d'un cahier de bord où la chercheure étudiante a pris soin de détailler l'ensemble de ses observations, réactions, questions, etc. Étant donné la démarche entreprise et l'angle d'analyse privilégié, soit l'approche phénoménologique, la collecte des données issues de l'observation participante est demeurée libre et souple. C'est pourquoi nous avons préféré le cahier de bord à une grille d'observation avec des catégories pré-établies. Rappelons que cette période d'immersion a été l'occasion de collecter des données quant à nos propres *a priori* et nos propres réactions face à ces milieux, ceci étant une étape importante pour le chercheur qui s'inscrit dans une démarche phénoménologique. En effet, la méthode phénoménologique implique que le chercheur soit en mesure de mettre entre parenthèses ses préjugés et ses préconceptions face au phénomène à l'étude. Cette mise entre parenthèses nécessite, par ailleurs, que l'on ait d'abord pris conscience de ses préconceptions, pour ensuite bien les identifier et les prendre en note. C'est ainsi qu'en termes phénoménologiques, l'objectivité du chercheur est redéfinie : «Rather than trying to eliminate preunderstandings, the phenomenologist becomes aware of them so that they can be set aside and new faces of the phenomenon can emerge.» (Becker, 1992, p. 37).

Suite à cette période d'observation participante, la sélection des sujets s'est effectuée de façon progressive. Ainsi, la seconde phase méthodologique a consisté à procéder à des entretiens non-directifs avec quelques résidents âgés (8 au total) ayant préalablement donné leur consentement. Ces entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des participants, et ce, afin de permettre l'analyse en profondeur du discours

par la suite. Nous verrons plus loin comment nous avons procédé pour la sélection des milieux d'hébergement et des participants.

Les choix méthodologiques du présent devis (entreprendre une période d'observation participante et faire des entretiens non-directifs) sont justifiés à différents égards. Tout d'abord, l'entretien nous apparaissait aller de soi étant donné l'objectif de la démarche. Il nous était impossible d'appréhender la complexité de l'expérience des personnes âgées à travers des données factuelles recueillies à l'aide d'un questionnaire, par exemple. De plus, il s'avère que la voix de ces aînés, vivant en institution, est difficilement audible. Comme le souligne Francis Charhon dans sa préface de l'ouvrage intitulé *La parole des vieux* (Argoud et Puijalon, 1999), «il suffit de parcourir les divers travaux gérontologiques pour se rendre compte qu'on parle plus souvent des personnes âgées qu'elles ne parlent d'elles même» (p. IX). Nous désirions, par notre étude et nos choix méthodologiques, faire contrepoids à cet état de fait. En cela, nous rejoignons l'argument éthico-politique développé par Poupart (1997) pour justifier le choix de l'entretien comme méthode de cueillette de données. Nous avons fait le choix, éthique et politique, de donner la voix à ceux à qui on ne la donne presque plus... Nos questions et notre angle d'analyse sont aussi motivés par la primauté que nous désirons donner aux sujets, les personnes âgées institutionnalisées. Le fondement de ce choix méthodologique rejoint ce que Mercier (1995) fait valoir quant au récit de vie, à savoir que ce choix «s'inscrit dans le courant individualiste contemporain qui accorde préséance au sujet, à sa vie intime et à sa manière singulière de vivre les événements personnels, familiaux et sociaux.» (p. 107).

3.2 Le choix du terrain

Étant donné l'ancrage géographique de la chercheuse étudiante, la recherche a eu lieu dans des milieux d'hébergement situés sur le territoire de l'Île de Montréal. Rappelons que nous désirions concentrer notre étude sur des institutions publiques,

connues sous l'acronyme de CHSLD, et que celles-ci hébergent majoritairement, mais non exclusivement, des personnes âgées présentant des pertes d'autonomie moyennes ou sévères. Dans le cadre de notre démarche générale de maîtrise, nous avons eu la chance d'être récipiendaire d'une bourse d'études octroyée par la Fondation Marie-Anne Lavallée du CSSS Nord de l'Île/St-Laurent. Dès lors, un partenariat s'est établi avec cet établissement et cette collaboration a grandement facilité l'identification d'institutions susceptibles d'être intéressées par la recherche. Après avoir rencontré les responsables de trois établissements et avoir conclu une entente avec eux, les périodes d'observation ont débuté. Cette étape s'est déroulée entre les mois de mai et juin 2005 dans le cas du premier CHSLD et entre les mois d'août et septembre 2005 dans le cas des deux autres CHSLD.

3.3 La sélection des sujets

Le cadre dans lequel s'inscrit ce projet de recherche, c'est-à-dire un projet de maîtrise, ajouté au type de recherche que nous entreprenions, soit l'analyse du discours, nous invitait à limiter notre échantillon à quelques personnes âgées. Huit sujets ont été rencontrés et interrogés, mais finalement, six entretiens ont été retenus pour fins d'analyse. Deux entrevues n'ont pas pu être retenues: l'une d'entre elle parce que la participante avait d'importantes pertes de mémoire et son récit n'était pas cohérent, l'autre parce que l'enregistrement s'est avéré inaudible.

D'entrée de jeu, nous devons préciser qu'étant donné l'objet d'étude, nous avons fait le choix de ne retenir que des sujets âgés ne souffrant pas de troubles cognitifs. Ces derniers devaient être en mesure de donner un consentement libre et éclairé quant à leur participation à l'étude et devaient être en mesure de discourir sur leur vie passée et actuelle pendant des périodes de temps plus ou moins longues. Cette dernière exigence rendait aussi plus difficile, voire impossible, l'inclusion des personnes âgées éprouvant des difficultés d'élocution ou de communication (ex. :

aphasie). Ce choix n'est pas anodin et ne va pas sans conséquence pour l'ensemble de la démarche, nous y reviendrons plus longuement dans la section portant sur les limites de l'étude.

Nous désirions étudier plus précisément une population âgée (65 ans et plus) résidant en CHSLD depuis plus d'un an. Ce dernier critère a été établi en fonction de l'expérience des intervenants consultés, qui nous confirme qu'avant un an, les résidents sont encore, pour la plupart, dans une période d'adaptation et qu'ils n'ont pas encore suffisamment de recul pour réfléchir au sens de leur expérience.

Malgré le nombre restreint de sujets, nous avons pensé qu'une certaine hétérogénéité, quant aux caractéristiques socio-démographiques de ces derniers, pouvait apporter un éclairage intéressant sur l'expérience des personnes. En effet, nous avons apporté un souci particulier au choix des sujets et ce afin que notre échantillon soit riche du point de vue de la diversité. Nous avons donc tenté de recruter des femmes et des hommes, des gens très âgés (85 ans et plus) et d'autres moins âgés (65-75 ans), d'origine ethnique différente, ayant des niveaux de scolarité différents et dont les croyances, religieuses ou spirituelles, sont dissemblables. Finalement, l'échantillon a été constitué de quatre femmes et de deux hommes (ce qui se rapproche de la proportion actuelle homme/femme dans les CHSLD), âgés entre 80 et 94 ans. Il nous a malheureusement été impossible de recruter des participants dans la tranche d'âge des 65-75 ans. Ceci peut aussi s'expliquer par la situation qui prévaut actuellement dans les CHSLD, à savoir que les personnes âgées y sont admises de plus en plus tardivement, alors qu'elles ont en moyenne 80 ans. Quant à l'origine ethnique, nous avons réussi à sélectionner une participante d'origine ethnique différente. Pour ce qui est de l'appartenance et des croyances religieuses, nous avons rencontré des croyants et des non croyants mais aucun participant ne se réclamait d'une religion autre que catholique ou protestante. Finalement, quant au niveau socio-économique et au degré de scolarité, nous croyons avoir un échantillon assez diversifié. Bien que nos partici-

pants aient aujourd'hui des revenus modestes, voire très modestes, certains proviennent de milieux plus aisés alors que d'autres ont toujours fait partie de la classe ouvrière.

La sélection des sujets âgés s'est faite de deux manières : via les rencontres réalisées lors de notre période d'observation participante, et avec l'aide des intervenants qui travaillent auprès des résidents. Ceux-ci connaissant bien les résidents, ils ont été d'une aide précieuse pour identifier les personnes âgées susceptibles d'être intéressées à participer à l'étude, qui répondaient à nos critères de diversification en termes de sexe, d'âge, etc., et dont l'état de santé était suffisamment stable. Par ailleurs, nous avons été attentive à la tentation que pouvaient avoir les intervenants d'identifier uniquement les «bons résidents» (ceux qui ont une réaction positive au milieu d'hébergement). Nous avons pris le temps de bien présenter aux intervenants la démarche de recherche de façon à ce qu'ils voient l'importance de choisir des sujets âgés dont l'expérience du milieu institutionnel risquait d'être très différente.

3.4 Les entretiens

Le grand défi, dans le cadre de ces entretiens, était de créer, et ce en peu de temps, un climat propice à la confiance. De plus, des facteurs tels la perte d'autonomie, le contexte d'autorité ou la peur des représailles, étaient autant d'éléments qui pouvaient avoir un impact important sur la conduite des entretiens et la validité des données recueillies. En tant que jeune chercheuse qui en était à ses premières armes, nous avons été très sensible à ces défis. C'est pourquoi nous avons été soucieuse de bien mettre en place les éléments clés susceptibles d'atténuer les biais. À titre d'exemple, nous avons pris soin de retranscrire toutes nos impressions, réactions et réflexions, tant pendant la période d'observation que lors des entrevues, dans notre cahier de bord, de façon à pouvoir en discuter au fur et à mesure avec notre directrice, et de réajuster le tir au besoin.

Tout d'abord, la période d'observation participante nous a permis de préparer le terrain et d'établir un climat de confiance mutuelle avec les résidents. Cette première phase de cueillette de données nous a mieux préparée à la conduite des entretiens. Ensuite, nous avons établi une démarche méthodologique où la cueillette de données pouvait s'échelonner sur plusieurs rencontres. Les sujets sélectionnés, après avoir donné leur consentement à participer à l'étude, avaient la possibilité d'être rencontrés à plusieurs reprises (jusqu'à 5 rencontres étaient envisagées). Bien que ce choix était présenté aux participants d'emblée, ils ne s'en sont pas prévalus et ce, à notre grand étonnement. Il faut peut-être souligner le fait que tous les sujets sélectionnés ont été rencontrés plusieurs fois avant l'entretien de recherche, le plus souvent lors de visites amicales de la chercheuse étudiante. Nous faisons l'hypothèse qu'ils étaient donc déjà bien en confiance. De plus, contrairement à ce à quoi nous nous attendions, nous n'avons jamais décelé de signes de fatigue, et ce même dans les cas où l'entretien a duré plus d'une heure. Ce qui vient certainement porter un éclairage différent sur les représentations que l'on se fait des personnes âgées institutionnalisées, soit celles de personnes vulnérables, très fragilisées, et difficilement capables de soutenir des entretiens de recherche. Les sujets semblaient heureux de se confier et de partager leurs expériences passées et actuelles. Nous prenions soin, bien évidemment, de vérifier en cours d'entrevue s'ils souhaitaient interrompre l'entrevue et poursuivre le lendemain mais tous nous ont exprimé leur désir de mener l'entretien jusqu'au bout et de répondre à toutes les questions de l'intervieweur. À cet égard, nous croyons que le biais de désirabilité a fort probablement joué un rôle. Le lien que nous avons développé avec les participants en était un de confiance mutuelle et nos rencontres étaient toujours empreintes de beaucoup de plaisir. Les résidents nous ont exprimé à plusieurs reprises leur gratitude et à quel point ils appréciaient nos visites, visites qui venaient certainement les divertir de leur routine habituelle. Il nous semble donc plausible que nos participants, au moment de l'entrevue de recherche, aient voulu

faire plaisir à l'intervieweur et témoigner de leur gratitude, et ce, en répondant à l'intégralité des questions du guide d'entretien.

Les entrevues de recherche se sont donc déroulées sur une seule rencontre et elles ont duré, en moyenne, une heure (la plus courte a duré 35 minutes, et la plus longue 1h45). Soulignons que les résidents avaient la possibilité en tout temps de mettre fin à la rencontre, de même qu'à leur participation à la recherche. De plus, et ce toujours afin de minimiser les inconforts ou les éléments perturbants, les entrevues ont été réalisées dans un endroit où les résidents se sentaient à l'aise et en sécurité, le plus souvent leur chambre. Bien entendu, nous avons pris soin de demander préalablement au personnel de ne pas s'y présenter durant l'entrevue. Finalement, le contenu des entretiens demeure anonyme et confidentiel (nous aborderons plus en détail cet aspect dans la section portant sur les considérations éthiques).

Les entretiens ont été de type non-directif, ouverts et avaient pour objectif de recueillir l'expérience des personnes âgées quant à leur vie en milieu institutionnel, et ce dans leurs propres mots. Une partie des entretiens abordait leur vie passée puisque celle-ci module l'expérience du présent. Les premières questions étaient donc consacrées à faire plum ample connaissance avec le sujet, et ce, à travers le récit de sa trajectoire de vie (lieu d'origine, études, emploi, famille, etc.). Puis, les questions subséquentes tâchaient de mettre l'emphasis sur l'expérience du milieu institutionnel (contexte de la relocalisation, réactions au milieu, sentiments, etc.). Nous avons joint en annexe notre schéma d'entretien plus détaillé (voir Appendice A). Ce dernier s'est inspiré de celui développé par Gubrium (1993) dans le cadre d'une recherche sur la vie quotidienne de personnes vivant en milieu institutionnel.

Il importe de souligner que le travail de l'intervieweur, lors de ces entretiens, était de faire preuve d'une écoute très attentive et d'une grande sensibilité afin de pouvoir amener la personne à approfondir son expérience et en parler avec le plus de

détails possible et ce, sans la bousculer. De plus, l'intervieweur se devait d'être très sensible au fait que plusieurs des aînés institutionnalisés ont été peu scolarisés et qu'ils n'ont pas tous l'habitude de prendre la parole. Comme d'autres chercheurs l'ont fait remarquer :

The interviewer is not a passive inquirer. [...] The interviewer attends to how the respondent narratively organizes experience in the process of linking elements of the past, the present, and the futur, and from that targets meaning. This allows the respondent to set his or her own horizons of meaning for the matter under consideration. (Gubrium, 1993, p. 181)

Il s'agit ici de comprendre que l'entretien, comme acte linguistique et de communication, est l'occasion, pour le chercheur et le sujet, de co-construire le sens attribué au phénomène à l'étude : «The research situation is an interpersonal one for phenomenologists, one in which both researchers and research participants are experiencing and co-creating meaning together» (Becker, 1992, p. 36).

3.5 Une analyse phénoménologique des données

L'analyse en profondeur des données, celles recueillies lors de la période d'observation ainsi que celles recueillies lors des entretiens, a été effectuée afin de faire émerger des thèmes recouvrant les multiples réalités du phénomène à l'étude. L'analyse du discours, dans une perspective phénoménologique, permet au chercheur, à travers des expériences uniques, de faire émerger des thèmes communs qui lui permettent d'éclairer les structures essentielles d'un phénomène. Ainsi, «starting from his or her everyday experiences of a phenomenon and traveling through other people's experience of it, the researcher eventually arrives at a general understanding of a phenomenon in its unique and essential manifestations.» (Becker, 1992, p. 33). Une analyse en profondeur du discours permet de remarquer, par exemple, quels sont les éléments toujours rapportés en premier, quels souvenirs sont inter-reliés, quelles situations sont décrites à répétition, etc. Ces éléments permettent alors de dégager les

aspects essentiels du phénomène tel que vécu par chaque personne. C'est ainsi que «by articulating the interrelationship of these themes, the essential structure of the phenomenon is revealed.» (*ibid.*, p. 42).

Nous avons donc procédé à la retranscription intégrale (verbatim) de chacune des entrevues réalisées. Puis, nous avons procédé à une codification thématique de chacun des verbatims. Notre analyse s'est effectuée sur deux niveaux; un premier niveau plus micro (intra-cas) où la chercheure-étudiante tentait de dégager une synthèse détaillée de chacun des récits fait par les individus rencontrés. Puis, lorsque les verbatims ont été codés et que les entrevues ont été analysées individuellement, une analyse comparative (inter-cas) a été entamée. Celle-ci nous a permis de dégager les similitudes et les dissemblances entre chaque expérience.

3.6 Les limites de l'étude

Tout d'abord, le fait d'éliminer une grande partie des résidents des CHSLD à cause de leurs troubles cognitifs est une limite importante de notre étude. À cet égard, nous pourrions débattre longuement à savoir si l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes aptes est du même ordre que celle des personnes dont les facultés cognitives sont atteintes. Cet élément demeure un enjeu considérable, compte tenu de la prévalence des démences en milieu institutionnel. Pour notre part, la décision de se concentrer sur des personnes aptes (au sens où elles ont toutes leurs facultés cognitives) ne s'est pas prise au hasard ou par paresse. Après consultation auprès de chercheurs connaissant bien ces milieux, il a été convenu, en accord avec notre directrice de maîtrise, que l'objet de recherche ainsi que le cadre d'analyse ne permettraient pas, pour l'instant, d'inclure des résidents atteints de troubles cognitifs. La sagesse de nos collègues chercheurs nous a convaincu de ne pas ajouter un défi supplémentaire à notre étude qui en comportait déjà plusieurs. Nous devons, par ailleurs, mentionner que l'éventualité d'inclure des personnes âgées atteintes de troubles

cognitifs dans une étude comme la nôtre, demeure un défi que nous aimerions relever dans le cadre de recherche ultérieures, en sachant que ceci exigerait une adaptation tant du cadre d'analyse que de la méthodologie utilisée.

Nous avons constaté certaines limites, ou du moins certains défis, relevant de la relation interviewer-interviewé. En effet, notre position en tant que chercheuse n'est pas neutre. Dans notre cas, le fait d'être jeune, d'être une femme, de détenir un niveau de scolarité élevé et de représenter une institution universitaire ont certainement été des éléments qui pouvaient créer une certaine distorsion dans les données recueillies. Bien entendu, le fait d'être sensible à cette éventualité nous a permis, dans une certaine mesure, de minimiser certains de ces effets, mais nous ne pouvons nier qu'ils existent. D'ailleurs, nous avons bel et bien l'impression que le biais de désirabilité a eu un rôle à jouer dans la façon dont les résidents ont insisté pour réaliser l'entretien de recherche d'un seul trait.

Finalement, en parcourant le travail effectué par Pamela K. Hardin (2003), une chercheuse s'inscrivant dans une approche poststructuraliste, nous avons constaté qu'il y avait des limites à une analyse interprétative de l'expérience. Cette auteure fait valoir que l'expérience est en soi un concept construit et que le récit qu'on en fait, qu'il soit à l'intérieur d'un entretien, d'une autobiographie ou d'un échange sur Internet, a différentes fonctions et différents effets selon l'objectif, conscient ou inconscient, poursuivi par celui ou celle qui raconte. En d'autres mots, il faut reconnaître l'influence des discours sociaux et culturels sur l'articulation des expériences dites personnelles : «From a poststructuralist perspective, the accounts that individuals articulate are not privatized experiences; they are public understandings given voice through individuals.» (Hardin, 2003, p. 538).

Hardin fait remarquer à quel point les recherches de type interprétatif traitent le discours produit par les participants comme étant véridique et fidèle à l'expérience

interne et personnelle des individus. Selon elle, ce traitement du discours, considéré comme valide en soi, évacue la relation entre l'individu et les autres discours auxquels il a accès (médias, discours populaire et/ou officiel, etc.). L'analyse de la chercheuse est d'autant plus intéressante qu'elle fait ressortir que l'entretien, «as an historical and cultural speech act between two individuals, [...] both enables and constrains the telling of some accounts and not others.» (*ibid.*, p. 541).

Dans le cas de notre étude, les propos de cette chercheuse nous conduisent à penser que le récit que les personnes âgées institutionnalisées ont fait de leur expérience est influencé par un contexte social et culturel auquel notre analyse n'a pas nécessairement eu accès. Il n'y a pas de doute que les représentations sociales concernant les milieux de vie institutionnels, et véhiculées par les médias et le discours populaire, contribuent à conditionner la façon dont les personnes expérimentent et racontent leur vie dans ces milieux. Tout en reconnaissant ce conditionnement social, nous ne considérerons pas cet aspect dans notre étude, ceci n'étant pas l'objectif ni l'angle d'analyse privilégié. Nous pouvons tout de même formuler le souhait que nos recherches ultérieures, ou celles de collègues, permettent d'explorer l'expérience des personnes avec une approche qui cherche davantage à comprendre comment le récit des personnes est construit, avec quels intérêts, quels objectifs et dans quelle mesure cette construction nous informe sur la dynamique plus globale du phénomène.

3.7 Les considérations éthiques

Dans le cadre d'une étude comme la nôtre, nous devons prendre un certain temps de recul pour bien identifier les enjeux auxquels nous allons faire face tout au long de la démarche. Tout d'abord, la recherche auprès de sujets âgés vivant en milieu institutionnel, dont la plupart ont des problèmes de santé importants, implique qu'une attention particulière soit accordée au processus de consentement et aux questions éthiques. Notre formation en travail social nous a sensibilisée aux questions se

rapportant à l'intervention sociale en générale : confidentialité, respect de la personne et de son rythme, de sa vie privée, de son droit de refuser de répondre à une question, etc.

En ce qui concerne le consentement, nous avons établi une procédure simple et facile, sous la forme d'un formulaire de consentement (voir Appendice B), et ce, afin que les résidents comprennent bien l'objectif de l'étude et qu'ils puissent ainsi donner leur consentement de façon libre et éclairé. Après avoir effectué quelques visites amicales à un résident et l'ayant identifié comme un sujet susceptible de participer à la recherche, nous prenions un instant avec eux pour leur parler de notre parcours d'étudiante-chercheure et les informions de notre intérêt à les compter parmi nos participants. Nous leur parlions des objectifs de la recherche, dans quel cadre elle était conduite et de quelle façon. Habituellement, dès cet instant, les résidents nous faisaient part de leur intention de participer ou non. Lorsqu'un résident acceptait de participer, nous convenions avec lui de revenir, le plus souvent le lendemain, pour réaliser l'entrevue de recherche. C'est donc le lendemain que nous leur présentions le formulaire de consentement et que nous prenions le temps de rappeler les objectifs de la recherche. À ce moment, nous vérifiions auprès du résident s'il était toujours prêt à participer à la recherche et si oui, nous lui faisions signer le formulaire de consentement après qu'il en eut pris connaissance. Soulignons ici que bien que certains membres du personnel de l'institution étaient au fait de l'identité des participants de la recherche, le contenu des entrevues est demeuré strictement confidentiel. Nous avons porté une attention particulière au respect de la confidentialité lors de la rédaction du mémoire de recherche, en prenant soin de ne pas fournir d'informations pouvant permettre d'identifier les propos tenus par un résident en particulier ou d'identifier l'institution dont il est question. Il va sans dire que les résidents ont aussi eu la possibilité de mettre fin à l'entretien et de se retirer de l'étude à tout moment, et ce sans aucun préjudice.

Pour terminer, nous tenons à souligner que nous avons été particulièrement sensible à la possibilité que des situations problématiques (négligence, abus) soient rapportées par les résidents. Ayant complété un stage professionnel de deux sessions au CLSC René-Cassin, au service de pointe «Prévention de l'abus envers les aînés», nous avons développé les connaissances et les habiletés nécessaires pour déceler d'éventuelles situations problématiques et intervenir de façon conséquente, dans le respect de l'autonomie et de l'intégrité de la personne. Dans l'éventualité où des situations problématiques auraient été soulevées par les résidents rencontrés, la chercheuse étudiante, soutenue et encadrée par sa directrice de maîtrise⁴, aurait pu offrir écoute et soutien à la personne et lui proposer différentes pistes de solution. Le respect de la personne et de sa volonté aurait été au cœur de toute intervention de la part de l'étudiante, qui se serait amorcée par une explication des droits des personnes âgées hébergées et des ressources existantes selon la nature du problème (CLSC, Tel-Aînés, Ligne Info-Abus, plainte à l'établissement, etc.). Advenant une situation exceptionnelle où l'étudiante aurait craint pour la sécurité et l'intégrité physique d'un participant, des mesures plus importantes auraient pu être envisagées (signalement à la police, plainte à la Régie régionale), avec l'accord de la personne âgée bien entendu, puisque notre recherche nous a amené à rencontrer des personnes aptes.

⁴ Michèle Charpentier est professeure-chercheuse à l'École de travail de social de l'UQÀM. Elle détient une solide expérience d'intervention et de gestion dans le réseau de la santé et des services sociaux et a mené plusieurs études sur les ressources d'hébergement et les droits des aînés.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

4.1 Portrait des personnes âgées rencontrées et des institutions observées

En guise de préambule à la présentation des résultats, il nous a semblé judicieux de débiter par un portrait des institutions que nous avons observées ainsi qu'un bref portrait des personnes âgées que nous avons rencontrées.

4.1.1 Les institutions observées

Nous avons procédé à de l'observation participante dans trois institutions, des CHSLD, tous situés sur le territoire de l'Île de Montréal. Ces trois institutions avaient chacune leurs particularités et hébergeaient des clientèles plus ou moins différentes. Nous allons les décrire brièvement.

CHSLD #1 : Cette institution est celle hébergeant la clientèle la plus lourdement handicapée. Il s'agit, plus précisément de personnes nécessitant plus de 3.5 heures de soins par jour. La clientèle est variée, on y retrouve des gens de tous les âges, souffrant de problèmes de santé ou de handicaps très diversifiés. La grande majorité des résidents sont en fauteuil roulant et n'ont pas la possibilité de se déplacer par eux-mêmes. De plus, ils sont nombreux à ne pas pouvoir s'exprimer verbalement de manière compréhensible, ce qui représente un défi supplémentaire pour les soignants.

L'institution est de taille assez grande (environ 150 places) et abrite un CLSC en ses murs ainsi qu'un centre de jour. L'architecture de la bâtisse date de l'époque où les communautés religieuses étaient responsables des institutions hospitalières. La majorité des chambres sont partagées entre deux, trois ou quatre résidents. Elles sont assez exigües et offrent peu d'espace de rangement. Le mobilier est lui aussi assez défraîchi. Les espaces communs sont peu aménagés et peu décorés. Pendant notre période d'observation, nous avons noté l'omniprésence des odeurs d'urine et de matières fécales, mélangée à celle des produits désinfectants.

Le personnel est très présent, en terme de nombre, à un tel point que nous nous sommes demandé si les membres du personnel n'étaient pas plus nombreux que les résidents. Cet aspect, ajouté au fait que le port de l'uniforme est pratiquement généralisé, semble créer un clivage entre patients et soignants, et renvoie, dans notre perception, bien plus à la notion de milieu de soin qu'à celle de milieu de vie. De plus, on observe que le personnel se retrouve le plus souvent regroupé à des endroits bien stratégiques, tels le poste des infirmières ou à la cafétéria, lieux qui leur sont le plus souvent réservés. Il existe même un étage où le poste du personnel soignant est vitré et complètement hermétique. Ceci donne l'impression, à l'observateur, que le personnel travaille au sein d'une bulle de verre, à l'abri des résidents. De plus, nous avons observé que les membres du personnel discutaient beaucoup entre eux, se racontaient leur fin de semaine par exemple, et qu'il se créait ainsi une impression encore plus nette de fossé entre les résidents et le personnel de l'établissement. Alors que nous avons observé, chez les résidents, une grande soif de relations, de communication, l'attitude de certains membres du personnel laissait percevoir leur non désir d'entrer en relation avec les résidents, ou leur non disponibilité à le faire. Il faut par ailleurs souligner que d'autres observations nous ont permis de constater que le personnel, de façon générale, s'adresse avec respect aux résidents.

Les résidents, eux, sont souvent regroupés autour du poste du personnel soignant. La plupart n'étant pas mobiles, ils donnent l'impression d'être « parqués » près du poste des infirmières, afin que ces dernières puissent les surveiller de plus près. Bien qu'un poste de télévision soit allumé, très peu de résidents y prêtent attention. L'emplacement du poste et la disposition des étages font en sorte que l'espace commun, celui où les personnes en fauteuil roulant passent une grande partie de leur temps, est situé juste en face des ascenseurs, de sorte que l'activité principale des personnes semble consister à observer les allers et venues du personnel et des visiteurs. Cela a pour effet de créer un certain inconfort chez le visiteur, peu familier avec les lieux, lorsque ce dernier émerge de l'ascenseur et qu'il est assailli par tous ces regards qui expriment avec une telle force un désir de rencontre, de relation. Cet inconfort, nous l'avons observé chez les visiteurs, de même que nous l'avons ressenti nous-même.

CHSLD #2 : Bien que cette institution accueille un plus grand nombre de personnes (environ 300), les dimensions et l'aménagement architectural nous ont paru correspondre davantage à une échelle humaine. L'aménagement des espaces ne donne pas une impression de gigantisme mais plutôt une impression de chaleur, de familiarité. Si plusieurs espaces communs sont aménagés, et ce, de façon assez chaleureuse (plante, tableau, draperie), d'autres, particulièrement ceux sur les ailes des chambres des résidents, sont peu décorés et beaucoup moins chaleureux. Nous avons observé plusieurs espaces, tels le hall d'entrée, la cafétéria, la salle familiale, le salon informatique, où les résidents se regroupent, discutent entre eux, tricotent, jouent aux cartes, etc. Ces lieux sont aussi situés à des endroits très passants, et l'on observe, un peu à l'image de la place du village, que le personnel et les résidents s'interpellent, prennent quelques minutes pour échanger quelques mots et vont même griller une cigarette ensemble de temps en temps. Pour ce qui est des chambres, elles sont soit individuelles ou soit partagées par deux résidents. Elles ne sont pas très spacieuses par

ailleurs et nous avons pu constater que les résidents s'y sentaient parfois à l'étroit. Elles sont toutefois bien décorées et parlent de la vie du résident.

La clientèle qu'accueille cette institution est dite mixte, c'est-à-dire que la moitié des résidents nécessite plus de 2.5 heures de soins par jour, tandis que l'autre moitié requiert moins de 2.5 heures de soins par jour. De plus, une autre particularité de l'institution est le fait qu'elle héberge plusieurs membres âgés des communautés culturelles. Il n'est pas rare d'entendre plusieurs résidents parler entre eux dans leur langue maternelle.

L'atmosphère qui règne au sein de cette institution est généralement très calme, très conviviale. Nous n'avons jamais observé des membres du personnel s'interpeller ou interpeller un résident d'un bout à l'autre d'un corridor. Nous avons observé très peu de résidents « parqués » près du poste des infirmières ou dans les corridors. Ils sont dans leur chambre ou alors dans l'une des salles communautaires. Bien qu'une partie du personnel porte l'uniforme, ceci ne nous a pas donné l'impression que le personnel était omniprésent. Le fait qu'une autre partie du personnel ne porte pas d'uniforme de travail tend à expliquer pourquoi le personnel est moins « voyant ». Finalement, les lieux sont bien tenus et aucune odeur désagréable n'était présente aux moments où nous avons effectué nos observations. Globalement, il se dégage de cette institution une atmosphère conviviale, voire presque familiale.

CHSLD #3 : Cet établissement est celui dont la construction est la plus récente et la modernité des lieux frappe au premier coup d'œil. Le hall d'entrée est meublé d'un mobilier récent et très élégant. La décoration est recherchée et donne une impression de luxe (lustre, colonnes en faux marbre, fauteuil de cuir, etc.). Les couleurs sont chaudes et la présence de matériaux naturels (bois, cuir) contribue à rendre les lieux chaleureux. Un CLSC jouxte l'institution. L'architecture a été pensée en fonction des

plus récentes innovations en matière d'aménagement institutionnel. Les particularités des résidents ont été prises en considération, de sorte que les espaces sont tout à fait adaptés à une clientèle en fauteuil roulant. On a nettement l'impression que l'emphase a été mise sur les espaces de vie des résidents (chambre et espaces communs) plutôt que sur les espaces de travail du personnel. Ces derniers sont toutefois très bien aménagés et se fondent dans le décor, ils ne sont pas hermétiques à la vie de l'étage et nous n'y avons jamais observé d'attroupement du personnel.

Les chambres des résidents sont grandes, avec beaucoup d'espaces de rangement et du mobilier récent en bois. Elles sont toutes individuelles, sauf une chambre par étage qui est en occupation double. Cette dernière peut permettre l'hébergement d'un couple ou sert de chambre d'accueil temporaire pour un résident récemment admis. Les chambres sont généralement très bien décorées et bien éclairées.

Bien que les espaces communs, salle à manger, salon, verrière, soient bien aménagés, nous avons observé qu'ils étaient très peu fréquentés. Les résidents demeurent, en majorité, dans leur chambre. La plupart écoutent la télévision, lisent ou tout simplement somnolent. Le personnel n'est pas omniprésent et nous avons pu constater qu'une partie d'entre eux ne portent pas l'uniforme et qu'ils sont très discrets lorsqu'ils effectuent leurs tâches journalières. Ils frappent toujours avant d'entrer dans la chambre d'un résident et, pour ce que nous avons pu observer, ils s'adressent toujours aux résidents avec beaucoup de respect et d'égards.

L'institution, dont la capacité d'accueil est d'environ 150 lits, accueille une clientèle qualifiée de « légère », c'est-à-dire qui nécessite entre 0.5 et 1.5 heure de soins par jour. Une intervenante nous a tout de même fait remarquer que si les personnes sont en légère perte d'autonomie à leur arrivée au CHSLD, leur condition tend à se dégrader assez rapidement et à nécessiter plus de soins que ce qui avait été initialement prévu.

4.1.2 Les personnes âgées rencontrées

Nous avons interrogé six personnes âgées entre 80 et 94 ans. Celles-ci provenaient de milieux urbains et de milieux ruraux, de milieux modestes et de milieux plus aisés. Une seule d'entre elles était d'origine ethnique autre que canadienne-française. Ces personnes vivaient toutes avec certains problèmes de santé et avaient toutes vécu plusieurs hospitalisations avant d'être hébergées en institution. Elles vivaient toutes en CHSLD depuis plus d'un an. Nous les présentons brièvement.

Madame Préfontaine⁵ est une octogénaire célibataire et vit au CHSLD depuis un peu plus d'un an. Elle est née à Montréal dans une famille aisée de trois enfants. Elle a travaillé une bonne partie de sa vie et dit avoir eu de bonnes positions. Mme Préfontaine ne s'est pas mariée et n'a pas eu d'enfants. Par ailleurs, elle est très près d'une de ses nièces qui la visite régulièrement et qui s'occupe de ses affaires. Mme Préfontaine nous a semblé être une femme fière, orgueilleuse même, et soucieuse de son image. C'est une femme qui a fait preuve de leadership et de force de caractère dans sa vie. Par contre, c'est aussi une femme qui a de nombreux regrets, qui aurait voulu avoir la chance de repartir à zéro, et qui a été profondément marquée par la mort de sa mère alors qu'elle était encore très jeune. Elle définit clairement sa vie en deux temps : le paradis avant la mort de sa mère et l'enfer après.

Monsieur St-Amour est veuf, il est octogénaire et vit au CHSLD depuis près d'un an. Il est né à la campagne et est l'aîné de 10 enfants. Il a fréquenté l'école jusqu'à l'âge de 16 ans et a fait son cours commercial au collège. M. St-Amour s'est marié alors qu'il était dans sa jeune vingtaine, et a eu deux enfants. Il a beaucoup travaillé,

⁵ Dans le cadre de cette présentation, le nom des personnes âgées est fictif, mais encore plus important, certains détails de leur vie ont été modifiés. Ces modifications ont été faites afin de bien protéger l'anonymat des personnes. Ceci étant dit, un souci particulier a été déployé afin de ne pas altérer l'essence de leur récit.

le plus souvent comme ouvrier. Dans sa vie, le travail a été une valeur fondamentale. La famille a eu une vie modeste et tranquille. La femme de M. St-Amour est décédée il y a quelques années. Après avoir vécu quelque temps en résidence privée, et suite à des problèmes de santé de plus en plus récurrents et de nombreuses hospitalisations, il opte pour un placement définitif au CHSLD. Ses enfants le visitent régulièrement et M. St-Amour se considère chez lui à l'institution, et ce, même s'il identifie certains inconvénients à vivre dans un CHSLD. M. St-Amour se dit de tempérament facile et il nous a marqué par sa bonne humeur et son sens de l'humour.

Madame Rodriguez est une dame immigrante, elle aussi octogénaire. Elle a perdu la presque totalité de sa famille alors qu'elle était encore enfant suite à des conflits violents dans son pays d'origine. Elle va immigrer au Canada alors qu'elle est encore adolescente, dans le but de retrouver son frère. Elle se marie à l'âge de 20 ans et a trois enfants. Mme Rodriguez déclare avoir été très heureuse en ménage et se dit très fière de ses trois enfants. Elle a été femme au foyer pendant que son mari travaillait à l'extérieur. Le décès de son mari, alors qu'elle est dans la jeune cinquantaine, sera un événement dramatique dans la vie de Mme Rodriguez (dépression, tentative de suicide, soucis financiers). Vers l'âge de 80 ans, on lui diagnostique une maladie dégénérative et elle a de plus en plus de difficulté à tenir sa maison. Refusant de quitter Montréal (lieu où son mari est enterré) pour aller vivre avec l'un de ses enfants à l'étranger, elle se résigne à emménager au CHSLD. Elle y vit depuis maintenant sept ans.

Madame Guertin est une veuve nonagénaire. Elle est née à Montréal, dans l'est de la ville, dans une famille de cinq enfants. Sa mère est décédée alors qu'elle était en bas âge. Son père s'étant remarié et ne s'entendant pas avec sa belle-mère, elle a passé toute sa jeunesse au couvent et elle dit y avoir été très heureuse. Elle s'est mariée quelques années après la fin de ses études et elle a eu trois enfants. Elle a été femme au foyer et dit avoir été très heureuse avec son mari. À la suite du décès de ce dernier,

elle décide d'aller vivre en résidence pour personnes retraitées. Puis, à la suite d'une expérience heureuse et de deux expériences malheureuses dans ces résidences privées, elle est hébergée en institution publique. Il lui reste un fils et sa bru, qui prennent bien soin d'elle selon ses dires. Elle vit au CHSLD depuis 15 ans. Elle souffre d'une déviation de la colonne vertébrale, s'est fracturée une hanche et se déplace difficilement. Mme Guertin est une femme passionnée de lecture et apprécie la solitude. Elle désire, le plus possible, « faire sa petite affaire toute seule ».

Madame Bouvier est une nonagénaire célibataire. Elle est née à la campagne au sein d'une famille de 14 enfants. Son père était de profession libérale et a toujours bien fait vivre sa famille. Elle a fréquenté le pensionnat et a fait des études jusqu'à sa graduation (12^e année). Elle n'a jamais travaillé à l'extérieur du domicile. Mme Bouvier ne s'est jamais mariée et a toujours vécu auprès de ses parents. À leur décès, elle a continué à vivre dans la résidence familiale. Alors qu'elle a 80 ans, et suite à une opération majeure, son médecin lui recommande d'aller vivre en institution, étant donné qu'elle n'est plus en mesure de s'occuper d'elle-même toute seule. Elle exprime aussi le fait de ne pas avoir voulu être un poids pour les autres membres de sa famille dans sa décision d'être hébergée. Elle vit au CHSLD depuis 5 ans. Elle a de la difficulté à marcher et se déplace en marchette ou en fauteuil roulant. La famille a été au cœur de la vie de cette dame, et bien qu'elle ne considère pas sa vie comme « bien bien intéressante à raconter », elle s'en dit satisfaite.

Monsieur Lamontagne est octogénaire et veuf. Il est né dans un milieu rural. Il est membre d'une famille de 14 enfants. Il s'est marié dans la vingtaine et a eu quatre enfants. Il a principalement travaillé comme ouvrier. M. Lamontagne était un grand sportif et il a reçu de nombreuses récompenses à ce titre. M. Lamontagne a perdu sa femme au début des années 2000. Il exprime le regret de n'avoir pas connu plus de femmes dans sa vie. Depuis la mort de son épouse, il a eu une nouvelle compagne. Aujourd'hui, il a deux petits-enfants et deux arrière-petits-enfants. Il demandera à

être « placé » en CHSLD suite à une hospitalisation et à des problèmes de santé plus aigus. Il demeure au CHSLD depuis deux ans et demi. Sa perte d'autonomie est liée au fait que ses jambes le font souffrir et qu'il ne peut se déplacer aisément. M. Lamontagne est un homme qui s'épanche très peu sur ses sentiments ou ses émotions, et on le sent très résigné. Il exprime toutefois le regret de ne pas voir ses enfants assez souvent.

4.2 L'expérience d'une vie

Lorsque nous avons abordé cette recherche, il s'avérait incontournable, étant donné la problématique et la population à l'étude, de prendre en considération le riche et dense bagage d'expériences des gens que nous allions rencontrer. C'est ainsi que toutes nos entrevues débutaient par une question très ouverte où nous invitons les personnes âgées à nous raconter leur vie. Bien entendu, nous croyions aussi que cette expérience passée pouvait moduler l'expérience présente de l'institutionnalisation. Voici ce que nous avons retenus de leur récit.

4.2.1 Une longue vie

Vivre jusqu'à l'âge vénérable de 80 ans n'est pas anodin et les personnes âgées rencontrées sont elles-mêmes surprises d'avoir vécu si longtemps. Leur vie, leurs expériences sont denses et multiples. Des expressions telles «Ça fait une longue vie ça... J'aurai 83 ans au mois de juin, ça fait que...» (Mme Préfontaine), ou «Ma vie est longue à raconter parce que je suis pas jeune là...» (Mme Guertin) expriment bien cette impression d'une longévité hors du commun. Cette vie, ils ont un plaisir évident à la raconter et le temps qu'ils ont pris pour faire ce récit, en comparaison avec celui pris pour le récit de l'institutionnalisation, est assez éloquent. En effet, la retranscription de nos entrevues a révélé toute l'importance accordée à la vie d'avant, celle-ci étant bien souvent racontée avec moult détails et prenant une place prépondé-

rante dans l'entretien, et ce, même si le guide d'entretien accordait un peu moins d'espace à la trajectoire de vie qu'à l'expérience de l'institutionnalisation.

Bien qu'il soit impossible d'illustrer ici la richesse des récits de vie des personnes âgées rencontrées, sans risquer de compromettre leur anonymat, il nous semble fort pertinent de souligner à quel point ces aînés accordent une grande importance à leur vie passée, en comparaison avec leur vie présente ou à venir. Nous aurons l'occasion d'y revenir mais il convient d'ajouter que la connaissance, voire la reconnaissance de ce bagage de vie extraordinaire, devrait être une condition *sine qua non* à toute relation entre le résident âgé et le personnel de l'institution.

On peut, bien entendu, penser qu'à l'âge de 80 ans ou plus, ce soient les années passées qui nous habitent davantage, alors que celles à venir ne représenteront qu'une infime partie de notre parcours de vie. La vie est derrière soi, tous les accomplissements, les grands bonheurs comme les terribles échecs, font partie du passé. Il est donc bien compréhensible, voire même prévisible, que ce récit soit bien plus étoffé que celui du présent ou de l'avenir.

4.2.2 Les nombreuses cohabitations

Il nous a semblé fort significatif que toutes les personnes âgées rencontrées aient vécu, dès leur plus jeune âge, une forme ou une autre de cohabitation en grand groupe. Elles sont, pour la plupart, issues de familles nombreuses, et par conséquent, elles ont fait l'apprentissage très tôt de la vie en groupe. De plus, au-delà de l'expérience familiale, elles ont toutes fréquenté des institutions d'hébergement, qu'il s'agisse du couvent ou du pensionnat, de l'orphelinat, de l'institution psychiatrique, de la famille d'accueil ou de la résidence privée pour retraités. Ces expériences, souvent vécues dès le plus jeune âge, ont fait en sorte que ces personnes se sont très tôt habituées aux contraintes et compromis nécessaires pour maintenir une vie de groupe

harmonieuse. Ces expériences passées ont définitivement un effet sur l'expérience présente de l'institutionnalisation, les personnes le disent d'ailleurs, leur vie passée les a préparées à ce style de vie.

Bien, on a toujours été avec une grosse famille hein, ça fait que je suis habituée à la foule [rire]. (Mme Bouvier)

Par rapport à mon père qui vivait pas avec ma belle-mère, on a fait beaucoup de places. Chez des foyers. Oui. J'ai eu un foyer à Sainte-Thérèse, un autre à Stanerville, un autre où donc ? Ah, je me souviens pas. J'ai fait trois foyers. Je me suis promenée pas mal ! Oui. Ah oui. C'est pour ça qu'on est habitué. Oui. C'est pour ça que je suis habituée ici. (Mme Guertin)

4.2.3 Les deuils multiples

Les personnes âgées rencontrées nous ont laissé voir la richesse et la densité de leurs expériences vécues. D'ailleurs, elles ont toutes perdu des êtres chers et ont vécu des deuils à plusieurs reprises au cours de leur vie. Qu'il s'agisse de la perte d'un enfant, de la perte d'un parent, de celle d'un conjoint ou d'une famille entière, toutes ces expériences laissent des traces indélébiles et font de ces personnes de véritables « survivants ». Mme Préfontaine et Mme Guertin ont toutes deux perdu leur mère en bas âge, et toutes deux ont souligné à quel point cette perte avait été significative dans leur vie et en avait, en quelque sorte, changé la trajectoire. M. St-Amour parle encore avec beaucoup d'émotion de la fausse-couche de sa femme et de la naissance de son enfant handicapé. Bien entendu, le récit de Mme Rodriguez est certainement le plus frappant étant donné le drame humain qu'elle a vécu toute petite (perte de presque tous les membres de sa famille). D'ailleurs, les deuils de la petite enfance peuvent être réactivés par les deuils de la vie adulte. Ce fut le cas pour Mme Rodriguez lorsqu'elle a perdu son mari et qu'elle s'est senti, de nouveau, orpheline dans ce monde.

Fait intéressant, et parlant, la perte des parents, celle des enfants ainsi que celle du conjoint sont venues très rapidement dans le récit de leur vie. Il semble bien que ces événements ont eu un impact majeur et servent de marqueurs incontournables lorsqu'il est temps de reconstruire et de raconter l'histoire de sa vie.

Finalement, il faut bien saisir ce que peut représenter le fait de vivre si longtemps : plusieurs amis sont déjà décédés, les frères et sœurs aussi, parfois un enfant les a même précédé... Toutes ces pertes et ces deuils les rapprochent de leur propre mort et ne sont pas sans effet sur le regard que ces personnes posent sur leur vie en milieu institutionnel, nous le verrons plus loin.

4.2.4 Les multiples problèmes de santé

Vivre vieux, c'est aussi augmenter nos chances de vivre avec des incapacités et des soucis de santé. Bien que les personnes âgées rencontrées se prétendent en bonne santé, la liste des problèmes qu'ils ont connu, et qui a bien souvent motivé le recours à l'hébergement en CHSLD, est impressionnante. Qu'il s'agisse de chutes et de fractures, d'épisode de dépression, de problèmes gastriques graves, de diagnostic de cancer, d'arthrite et d'arthrose, de détérioration de la vue, de déviation de la colonne, etc., on constate que les soucis de santé ont pris une place importante dans la vie des personnes, du moins dans les dernières années. C'est le cas, entre autres, de Mme Préfontaine. Alors que cette dernière a tout juste 60 ans, ses problèmes de santé commencent : ses poumons et son cœur sont en mauvais état, on lui diagnostique un cancer. Elle subit une opération majeure, elle fait des chutes à répétition, se fracture les deux hanches et un bras. Elle est hospitalisée à plusieurs reprises et, finalement, un placement en institution est suggéré. Quant à M. St-Amour, il a de plus en plus de difficultés à marcher et il fait plusieurs chutes qui nécessiteront des hospitalisations et des séjours en réadaptation. Puis, un épisode de désorientation aiguë l'amène à

l'hôpital et le contraint à envisager un autre lieu d'habitation. Aujourd'hui, il se déplace en fauteuil roulant uniquement.

Ces problèmes ne sont d'ailleurs pas étrangers au fait que ces personnes habitent aujourd'hui une institution de soins de longue durée. Il s'agit ici de comprendre que les institutions d'aujourd'hui accueillent une clientèle bien particulière, c'est-à-dire des personnes dont l'état de santé est fragile et qui, par conséquent, ne sont plus en sécurité à domicile. De plus, il faut envisager que l'expérience de ces nombreuses difficultés liées à la santé ne sont pas sans impact sur la vie quotidienne des personnes institutionnalisées.

4.2.5 Le bilan d'une vie

Les personnes âgées rencontrées sont à l'heure du bilan de leur vie et portent un jugement sur l'ensemble de celle-ci. Elles accordent une grande importance à leur vie passée et tentent d'y trouver un sens. À travers leur récit, il y a toujours un moment pour dresser un bilan. Elles ont toutes un mot ou une expression pour résumer leur vie. Pour M. St-Amour, ce fût une «belle vie tranquille». Pour sa part, bien qu'elle considère que la vie n'ait pas été «bien bien intéressante», Mme Bouvier s'en dit satisfaite et considère qu'elle a eu une «vie facile». Pour Mme Préfontaine et Mme Rodriguez, c'est une vie que l'on aurait aimé pouvoir recommencer à zéro ou une vie scindée en deux temps, l'un heureux et l'autre malheureux. Qu'elles s'en disent satisfaites ou insatisfaites, elles sont à l'heure du bilan et une grande partie de leurs pensées semblent occupées par cette tâche.

4.3 L'expérience de la maladie et de la perte d'autonomie

Étant donné la réalité actuelle des institutions de soins de longue durée québécoises, c'est-à-dire qu'elles hébergent une clientèle dont les besoins de soins sont qua-

lifiés de « lourds », nous avons postulé que la notion de perte d'autonomie devait inévitablement se retrouver dans notre conceptualisation de l'expérience de la vie institutionnelle. À cet égard, les propos recueillis lors de nos entretiens nous ont permis de constater que cette dimension, quoique significative, est vécue de diverses manières par les personnes âgées rencontrées.

D'emblée, soulignons que les personnes âgées rencontrées ne se définissent pas « en perte d'autonomie », qualificatif que seulement nous, chercheurs et professionnels, utilisons pour les caractériser. Un paradoxe nous a frappé. Bien qu'elles nous parlent en détails des nombreux problèmes de santé dont elles souffrent, elles sont nombreuses à exprimer, dans la même phrase, qu'elles se portent bien ! Ici, le fait qu'elles ne soient plus dans un épisode aigu de la maladie, alors qu'elles l'étaient à leur arrivée au CHSLD, explique peut-être cette perception. Elles se considèrent « en forme » parce qu'elles le sont davantage, comparativement au moment de leur arrivée. Leur état est stable, voilà peut-être pourquoi elles disent se sentir « bien ». Il y a aussi le fait qu'elles côtoient des personnes bien souvent en moins bonne santé qu'elles, c'est du moins ce qu'elles perçoivent ; lorsque l'on se compare à plus malade que soi, on se considère plutôt bien. Le fait d'avoir « toute sa tête » est aussi un facteur qui influence la perception de son propre état de santé. En effet, être en santé, dans une institution où la grande majorité des résidents souffrent de déficits cognitifs, devient synonyme d'avoir toutes ses facultés mentales.

Les entretiens nous ont permis de constater à quel point tous les cas de figure sont à l'œuvre lorsque des êtres humains font face à leurs difficultés. Il y a l'expérience de Mme Rodriguez qui, elle, se considère tout à fait autonome (et qu'il l'est en regard des autres) et pour qui la perspective de devenir dépendante est insoutenable :

Because I know I'm gonna get blind completely, so then I need somebody to dress me up, to give me a bath. I take my own shower every morning and I fix my bed, I dress myself up. I could get ... but when I know that I can't do it anymore, I think it will be my death. (Mme Rodriguez)

Mme Guertin, malgré ses difficultés et ses limitations, persiste à se débrouiller toute seule; elle exprime par là son désir et sa quête d'autonomie :

Je ne demande jamais rien. S'ils [le personnel] viennent pas faire mon lit, je le fais. Je ne demande jamais rien. Même il y a un aide ici qui m'a dit «Vous sonnez pas assez souvent vous». J'aime mieux ça, faire ma petite affaire toute seule. (Mme Guertin)

Mme Préfontaine ne se reconnaît pas dans cette personne « en perte d'autonomie » qu'elle est devenue, elle vit très difficilement avec l'image qu'elle perçoit d'elle-même :

Pas capable de marcher comme du monde, ça là c'est effrayant comme je suis pas capable de le prendre ça. Ça là, je le prend pas tellement bien. J'aime tellement être solide sur mes jambes, mais je le suis pas. Ça là, c'est effrayant qu'est-ce que ça me fait. Pour ça on dirait que je veux pas me lever, j'aime ça être assise par rapport à ça. Parce que je me vois pas me lever pis commencer à chambranler dans le corridor [rire]. Ah mon Dieu que j'haïs ça ! [...] Quand je viens de me lever pis que je me sens pas capable là, c'est pas de la honte, c'est un manque que j'ai pis on dirait que ça se peut pas que ça soit moi qui est arrangé comme ça. C'est peut-être de l'orgueil. (Mme Préfontaine)

Mme Bouvier, elle, n'apprécie guère devoir dépendre de tous et chacun et ne pas être en mesure de poursuivre des activités par elle-même :

Ah bien, on aime pas ça hein. Être obligé de demander pour tout. Pour se faire aider pour s'habiller puis... J'aimais bien être indépendante. [...] Je suis obligé de demander pis d'attendre après tout et chacun. [...] Si je pouvais marcher, au moins, je pourrais faire... Mais je marche avec la marchette ou avec mon fauteuil roulant, c'est pas agréable ça. (Mme Bouvier)

Et finalement, il y a les messieurs, qui demeurent philosophes, pour ne pas dire résignés, et qui s'accommodent assez bien de leurs limitations :

Je prends assez bien ça. De toute façon, je m'y attendais. Quand tu vieillis là. [...] Bien en tout cas, faut être résigné. Bien oui parce que, si je veux pas embêter mon garçon... Il a sa famille à élever. Trois enfants pis sept petits-enfants qu'ils ont déjà. À part de ça, elle, elle a droit d'avoir son mari. (M. St-Amour)

Ah oui, il y a bien des choses que je suis pas capable de faire. [...] Comme descendre les escaliers, je suis pas capable. Monter oui. Pas trop de marche par exemple. Mais descendre là, je suis pas capable. Ça fait que j'ai besoin de l'aide des préposés... Oui. Comme là, si je vais aux pommes demain, ça me prend quelqu'un avec moi. [...] Non, ça me dérange pas trop de demander leur aide. Ils s'offrent d'habitude. J'ai fait un voyage, j'avais gagné un voyage à St-Donat. C'était un type qui, un préposé, Marc, qui s'occupait de moi là-bas. (M. Lamontagne)

Il y a dans cette expérience de la maladie et de la perte d'autonomie, la difficulté de dépendre des autres, la difficulté d'accepter cette image de soi comme personne «diminuée». Dans une société où l'autonomie est promue au rang de valeur suprême, on peut très bien comprendre la difficulté vécue par ces personnes qui doivent dépendre d'autrui pour toutes les petites choses de la vie. Il y a aussi le déni, ou le désir de faire comme si de rien était, de continuer à se débrouiller du mieux que l'on peut. Selon nous, deux éléments interreliés s'expriment dans ces attitudes : tout d'abord, le désir de demeurer autonome, malgré les limitations, peut s'interpréter comme une expression de quête d'autonomie ; et puis le refus de l'étiquette, le refus d'être catalogué et associé à ceux qui sont « en perte d'autonomie », parce que cette étiquette ne correspond en rien à l'image que l'on a de soi. Il semble bien que cela soit toujours dans le regard des autres que l'on est malade ou handicapé, et que, tout comme pour l'âge, on est vieux, malade ou handicapé dans le regard de l'autre, mais que l'individu concerné, lui, ne se sent pas uniquement vieux, ou malade, ou handicapé.

Finalement, certains résidents arrivent à s'accommoder de ces difficultés et considèrent qu'elles viennent avec le fait de vieillir et d'avoir des problèmes de santé. Peut-être est-ce le fait d'une personnalité plus conciliante, plus sereine, plus en me-

sure de s'adapter aux aléas de la vie ? Il est difficile de postuler à la lumière de nos modestes résultats. Par ailleurs, on ne peut que constater qu'il semble plus difficile pour les femmes rencontrées de faire face à la dépendance et à la perte d'autonomie. Ceci ne nous étonnera guère dans la mesure où les femmes, de manière générale, sont bien souvent plus sensibles à l'image de soi, et que les femmes âgées rencontrées ont souvent eu, dans leur vie, un rôle d'aidante, d'où peut-être une plus grande difficulté à accepter un rôle d'aidé. Il y aurait là, nous croyons, les germes d'une explication reliée au genre.

4.4 L'expérience de l'institutionnalisation

L'expérience de l'institutionnalisation est au cœur de notre recherche et les récits des personnes âgées rencontrées nous ont permis de dégager quatre thématiques significatives quant à cette expérience. Il s'agit de l'entrée en institution, des aspects de la vie en institution, du regard sur cette vie et de la perspective de mourir en institution.

4.4.1 L'entrée en institution

Bien que les modalités soient particulières pour chacune des personnes rencontrées, il apparaît que l'entrée en institution arrive à la suite d'un processus plus ou moins long d'allers et de retours entre le domicile et le milieu hospitalier. Pour la grande majorité, les problèmes de santé de plus en plus aigus, les chutes, la perte d'autonomie de plus en plus importante, l'effritement du réseau social ou des ressources financières, ont tranquillement amené les personnes âgées à envisager l'éventualité de l'hébergement. Pour d'autres, un diagnostic de maladie grave ou un épisode aigu de désorientation les ont plus ou moins subitement amené en institution. Parfois, la famille est impliquée et participe au choix de l'institution, tandis que pour

d'autres, le choix s'est fait seul, et pour d'autres encore, le médecin a agi comme personne ressource.

Bien, ça s'est passé... le dimanche là, j'avais été opéré et puis je pouvais pas me débrouiller toute seule, m'habiller puis... fait que... le médecin m'a dit que ça serait mieux de venir vivre ici. Parce que j'avais une maison, et quand même qu'on était nombreux, c'est difficile de s'occuper d'une personne continuellement. (Mme Bouvier)

Par ailleurs, même si l'institution s'est imposée comme ultime alternative, à cause des problèmes de santé ou de l'isolement social, les sentiments face à ce choix sont mitigés. Pour une majorité des personnes rencontrées (4/6), la peur, la crainte et l'insécurité étaient bien présentes. Pour certaines, et ce malgré la peur et le mécontentement, la décision s'est présentée comme un fait inéluctable et par conséquent, elles s'y sont résignées. De plus, le désir de ne pas être un fardeau pour les membres de la famille les a incitées à faire ce choix. Pour d'autres encore, l'ambivalence était palpable : même s'il considérait cette option comme inévitable, même s'ils ne voulaient pas être un fardeau pour leurs proches, l'idée de vivre en institution leur donnait tout simplement envie de mourir.

Ça me tentait pas, non. J'avais peur. Je me disais «Mon Dieu, je vais aller m'ennuyer à mort là» ! (Mme Préfontaine)

J'étais pas de bonne humeur mais finalement j'accepte. Je voulais pas être un fardeau pour mon garçon. Pis là au Manoir, mon temps était faite. Puis, tu sais, c'est le bon Dieu qui a arrangé ça. (M. St-Amour)

Bien, [ça m'a fait vivre] de l'insécurité je vais vous dire franchement. (M. Lamontagne)

No, I wasn't happy about it. I wanted to die. I still want to die. (Mme Rodriguez)

Enfin, pour deux personnes rencontrées, cette perspective n'a pas été source d'inquiétude. L'une d'entre elles explique cela par le fait de son expérience passée

dans d'autres types de lieux d'hébergement, et l'autre par la proximité de l'institution avec son domicile précédent.

Non, non. Non. J'étais déjà habituée avec les autres foyers aussi. (Mme Guertin)

Non. J'avais pas de crainte. C'était pas loin de chez nous. (Mme Bouvier)

Il est bien connu que l'institution fait peur et qu'elle suscite toutes sortes de réactions, bien souvent de peur. Les histoires d'horreur rapportées par les médias n'aident en rien à contrebalancer ces représentations sociales fort négatives que nous entretenons tous à l'égard de ces milieux de vie. On peut aisément penser que les personnes âgées rencontrées avaient elles-mêmes bien intégré ces images et ces représentations négatives. On imagine bien que pour elle, l'éventualité de vivre en institution était source d'anxiété. L'inconnu fait toujours peur et dans presque tous les cas, les personnes âgées n'ont pas eu l'occasion de visiter l'institution avant d'y être admis. Ils n'avaient donc que ces images et ces représentations négatives véhiculées par les médias et le discours populaire pour appréhender cette nouvelle étape de leur vie.

4.4.2 Les aspects de la vie en institution

Que représente le fait de vivre au jour le jour dans une institution ? Voilà ce que nous voulions, entre autres, comprendre. Les personnes âgées rencontrées nous ont parlé de cette vie en faisant ressortir tantôt les aspects plus positifs, tantôt les désagréments. Nous avons tenté ici de synthétiser les différents aspects de cette vie en institution telle que vécue par les résidents âgés.

Des soins et des liens... Vivre en institution de soins de longue durée est habituellement lié au fait de nécessiter des soins de santé. À cet égard, les personnes âgées rencontrées dans les trois institutions nous ont toutes témoigné leur satisfaction. Elles

apprécient la qualité des soins reçus, elles ont même constaté une amélioration de leur état de santé général depuis leur arrivée.

Aujourd'hui, j'ai plus de soins ici que j'en ai eu à l'hôpital. C'est vrai. Les petites filles sont plus ... Je sais pas, elles ont soin de toi, elles s'occupent de ton corps. (Mme Préfontaine)

Quand j'ai parti la dernière fois, pis ils m'ont envoyé là-bas au Manoir, ma santé avait bien diminuée. Puis là, où est-ce que je suis, ils me l'ont améliorée. Oui, tu sais, j'étais descendu d'un cran tu sais. Il y a une secousse, ils voulaient me mettre de l'oxygène. Pis ça a... je suis reparti ! Ça va mieux, oui. (M. St-Amour)

Mais encore plus, elles apprécient et accordent une grande importance aux liens qu'elles peuvent tisser avec le personnel soignant. Ces liens donnent une qualité à leur vie, et font en sorte d'adoucir le quotidien. Nous avons pu observer à quel point certains membres du personnel tissent des liens d'affection avec les résidents. Ils leur accordent des douceurs, leur apportent de la lecture, leur offrent un massage, les coiffent, partagent leur passion du tricot, jouent aux cartes, etc.

J'étudiais ça là tu sais. J'ai trouvé surtout les infirmières bien gentilles. Pis tu as du plaisir avec eux autres tu sais. (M. St-Amour)

I love them [les infirmières et le personnel]. *Some of them are wonderful.* (Mme Rodriguez)

Oui, oui. Elles sont toutes fines [le personnel]. Oui, Moi, je les trouve toutes fines. (Mme Guertin)

Un milieu de vie routinier...et ennuyant ! La routine est au cœur de l'expérience de la vie en institution. Toutes les activités se font sur le même rythme, jour après jour, toujours dans le même ordre, inéluctablement. Les repas sont toujours servis à la même heure... Il y a peu de place pour l'impromptu ou la spontanéité.

Tu vis comme un automate, ils viennent te porter ton déjeuner, ils viennent porter ton dîner, ils viennent... C'est un peu comme un automate, c'est toujours la même routine qui recommence tout le temps. [...] c'est tellement routinier que tu rentres dedans. C'est vrai ça, on dirait qu'on entre dedans malgré nous autres. (Mme Préfontaine)

Seulement, à l'autre foyer j'allais aux activités. Mais rendue ici, j'y allais plus. Parce que de semaine en semaine, c'est toujours la même chose. Ça m'a tanné. (...) Ah, toujours pareil, c'est de la routine. Comme partout ailleurs. Oui. Je lis, je regarde la télévision. Je fais ma petite affaire toute seule. (Mme Guertin)

L'ennui est souvent revenu dans le récit des personnes âgées rencontrées. L'institution est un lieu où les activités et les sources de distraction sont réduites à leur plus simple expression. Le fait de ne pouvoir se déplacer selon sa convenance augmente aussi le sentiment d'ennui.

On ne pense pas. On ne pense pas, on vit le jour le jour. Au jour le jour, ce que se passe dans ce jour-là. Il va tu faire beau, il va tu faire mauvais ? (rire) Ça c'est la vie d'aujourd'hui. C'est effrayant comment c'est ennuyant. (Mme Préfontaine)

Ici tout est mort hein. Il y a personne qui aime jouer aux cartes, même dans les femmes c'est pareil tu sais. [...] À huit heure ici, c'est quasiment tout couché. Moi, des fois je vais me coucher à neuf heure, je regarde la télévision, je regarde le baseball, les Alouettes. (M. St-Amour)

Le bingo, pour commencer, m'ennui. Je trouve ça ennuyant le bingo. J'aime mieux lire. (Mme Guertin)

Bien là, par le fait que je suis handicapée d'une jambe, j'ai pas beaucoup d'activités. Je fais pas beaucoup d'exercices parce que ça me fatigue les exercices. J'aimais lire, j'ai lu beaucoup de livres mais là ma vue a baissé ça fait que je lis moins. Je lis presque plus. Je regarde la télévision. On joue un peu aux cartes, entre nous oui. (Mme Bouvier)

[Ma vie est] Ennuyante ! Je trouve ça ennuyant. (M. Lamontagne)

Cette routine et cet ennui sont parfois interrompus par la visite des amis ou des proches, par les appels téléphoniques de l'extérieur. Ce contact avec le monde extérieur et avec les proches, bien qu'il soit limité, est très important et permet aux résidents, de temps en temps, de sortir de leur quotidienneté et de se distraire. Les promesses de vacances et de sorties sont autant de petits bonheurs qu'on attend avec impatience.

Il y a seulement quand j'ai des téléphones, mes amis m'appellent. Là on se jase des choses de l'antan, des gens qui sont morts, qui sont près de notre âge. [...] La visite, quand elle vient, pour parler, tu sais. J'ai été plusieurs mois sans sortir, fait que là, j'ai trouvé ça drôle de... Cet été là, je vas aller passer quelque temps chez ma nièce. Après ça, quelques temps avec le chalet qu'ils ont ici là, un beau chalet, sur le bord du lac. (Mme Préfontaine)

Il [mon fils] vient ici, tu sais tu pourquoi ? Rien que pour jouer une partie de cartes. Oui. Il a un jeu de carte en braille. On a joué au huit, on fait pas des gros jeux, mais comme au 31, il peut jouer à ça. On joue ensemble. (M. St-Amour)

Puis à chaque fois qu'il [mon fils] venait me voir au foyer, à l'autre foyer, il me préparait toujours une petite pâtisserie. Ça lui faisait plaisir puis à moi aussi. Là, il me reste un garçon, puis ma bru. Ils sont bien bons pour moi. Ah oui. [...] À l'été puis aux fêtes, ils viennent me chercher. Je passais trois-quatre jours. Mais à présent je suis moins capable. J'y vais une journée. Mais ça me fait plaisir. Oui. C'est parce que j'ai eu une fracture de la hanche et le trajet me fatigue beaucoup. Attachée là, ça me fatigue trop. Ils viennent me chercher le matin, puis ils viennent me reconduire le soir. Ça me fait une belle journée. Ça me fait du bien au moral. Oui. [...] Ils sont bien bons pour moi. Je les adore. Ils me gâtent. Oui. Oui. Ils me gâtent beaucoup. (Mme Guertin)

Un milieu de vie collectif... et féminin ! Même si les personnes âgées rencontrées ont connu dans leur vie passée des formes multiples de cohabitation et de vie en groupe (famille nombreuse, pensionnat, couvent, résidence privée pour retraités, etc.), la vie de groupe en institution renferme des particularités avec lesquelles il n'est pas toujours facile de négocier. Entre autres, lorsque l'on se voit contraint de partager sa chambre, lieu d'intimité privilégié s'il en est un, la vie en collectivité nous est plus

difficile à supporter. Ou encore, lorsqu'il faut, jour après jour, partager ses repas avec des gens que nous n'avons pas choisis et que nous n'apprécions pas.

Moi, qui est habituée d'être seule. Quand tu commences à être obligé de partager ta chambre... C'est très difficile. C'est plus ta manière de vivre. (Mme Préfontaine)

Bien oui. Ça va jamais bien les chambres à deux. Il y en a toujours un qui se tiraille, surtout les vieilles qui sont pas commodes [rire]. (M. Lamontagne)

Fait que, à part de ça, on en a eu un, un type qui était assez *rough* tu sais. Il était dans ma chambre, il prenait la place de deux, tu sais quand il y en a eu un qui est mort. Et puis, lui il laissait tout le temps sa télévision allumée. Il avait ses oreilles mais il ne les mettait pas. (M. St-Amour)

Mais seulement, qu'à ma table, j'ai une personne en fauteuil roulant, elle est malcommode. Oui. Elle a toujours raison. Puis, elle a l'esprit de contradiction. [...] Ça ça me fatigue. Je pourrais changer de table mais j'aime mieux pas. Parce qu'elle me considère comme une amie. Parce qu'une fois, on m'avait changé de table, c'était pas moi qui l'avait voulu. On m'a changé de table, elle est venue me trouver puis elle m'a dit : «Tu m'as abandonné». Quand j'ai vu ça, je suis retournée à ma table, pour pas lui faire de peine. (Mme Guertin)

Bien que certains résidents développent de nouvelles amitiés avec le personnel ou avec d'autres résidents, les deux hommes rencontrés ont tous les deux souligné le peu de compagnons masculins qui les entourent. Nous avons cru déceler dans leurs propos un certain regret à cet égard, comme si la camaraderie masculine leur manquait.

J'ai bien des amis... mais pas des amis d'hommes bien bien. (M. St-Amour)

Non. Il n'y a pas beaucoup d'hommes. Sur mon étage, je pense qu'on est deux. Juste des femmes... (M. Lamontagne)

Finalement, les institutions d'aujourd'hui ont la particularité d'héberger une grande proportion de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Ceci n'est pas sans impact sur l'expérience des personnes âgées rencontrées qui, elles, ont « toute

leur tête ». Côté des personnes dont les propos sont inintelligibles, dont les comportements sont parfois « perturbateurs » ou « inappropriés », peut s'avérer très confrontant, voire désagréable.

Puis à part de ça, il y a rien qu'une affaire qui m'a déçu, je pensais qu'il y en avait plus qui avaient leur raison. Tu sais, il y en a bien qui sont perdus ici. [...] À part ça, il y en a deux trois, ça voyagent, ça se promènent dans le passage, ça rentrent dans les chambres, je surveille ça. Là, ils [le personnel] les suivent, y a un gars de 24 ans faut qu'ils le surveillent à part de ça. Il est bâti, il mesure 6 pieds. Puis il est bébé tu sais. [...] Ils les couchent tant qu'ils peuvent. Faut s'habituer à ces gens-là. (M. St-Amour)

Bien, ça me dérange parce qu'il y a quinze jours, il y a une dame dans la nuit qui est venue me voir [...] Ma porte était fermée pourtant. Elle l'a ouvert, elle est allée dans ma toilette, elle a fouillé dans mes tiroirs puis je pense qu'elle est venue s'asseoir dans ma chaise. J'ai dit « Madame, vous vous trompez de chambre, c'est pas votre chambre ici ». Elle était agressive, elle m'a poussé, j'ai failli tomber. [...] Mais le rapport a été fait parce que quand j'ai vu qu'elle voulait pas sortir, je me suis en allée dans la salle à dîner. Mais j'aurais dû sonner. Oui, j'aurais dû sonner. Mais j'étais trop énervée. Je me suis assise dans la salle à dîner puis j'ai attendu. Là, il y a quelqu'un qui est passé, c'était la travailleuse de nuit. J'ai dit venez à mon secours, il y a une femme dans ma chambre et elle veut pas sortir. Elle dit que c'est sa chambre. Ça, ça m'a énervé. [...] Ça ça me fatigue à présent. Avant, j'avais pas peur mais à présent j'ai toujours peur. [...] La maladie d'Alzheimer... Je sais que c'est pas de leur faute mais ça ça m'énervé. Ça m'a beaucoup énervée. Perturbée, oui, oui. (Mme Guertin)

D'autres aspects de la vie en institution... D'autres aspects de la vie en institution, plutôt considérés comme des désagréments, sont importants à considérer dans l'expérience du milieu institutionnel. Par exemple, le fait de n'avoir la possibilité de prendre qu'un seul bain par semaine, le fait de devoir se montrer nu devant une personne de l'autre sexe, étrangère de surcroît, le fait de devoir négocier dans un contexte d'autorité, sont tous autant d'éléments avec lesquels il faut apprendre à vivre. À titre illustratif, l'expérience de M. St-Amour et ce qu'il exprime sur la vie en institution est éloquent. Soulignons que M. St-Amour est un résident qui s'est bien adapté au milieu institutionnel et dont l'appréciation générale de sa vie en institution

est assez bonne. Il exprime, par ailleurs, à merveille comment l'institution suscite une multitude de petits désagréments:

Puis après ça, pour prendre le bain, pareil. Là, la solution qu'ils [le personnel] ont... qu'est-ce que tu veux, ils font pas ce qu'ils veulent, ils font... parce qu'ils ont pas de place pour nous laver. Il y a rien qu'un bain pour les logements du bas. Fait qu'on a un bain par semaine. J'en ai eu un hier, pis là ça va aller à la semaine prochaine. Bien le matin là, ils nous lavent dans notre lit. On mange dans notre lit, ils nous lavent dans notre lit tu sais. Après ça, bien, j'étais pas habitué à nous montrer tout nu devant une femme, bien là [rire] c'était plutôt pour avoir du fun tu sais. (M. St-Amour)

Des fois, à la fin de la viellée, si c'est juste un pipi que j'ai, je les achale pas pour venir me lever... Parce que j'ai ma couche hein, fait que je les achale pas. [...] Il m'accorde du *lousse*, fait que là... Avant ça, les autres ils me levaient les deux côtés de lit. Ça j'aimais pas ça. Ça fait qu'ils me donnaient une bouteille là, j'avais essayé ça mais j'aimais pas ça. [...] Tu sais, ils voulaient absolument que j'urine dans un pot, et puis, moi je les faisais lever, fait qu'ils étaient pas de bonne humeur. [...] Mais là, oui, ici, ils sont rendus qu'ils ne m'empêchent plus que je me lève la nuit. (M. St-Amour)

Ils [les résidents] sont tous d'un âge, il y a en une qui a 103 ans, puis là, ils [le personnel] l'attachent depuis deux trois jours... Elle est en maudit ! Je me dis que je vais trouver un moyen pour la détacher. (M. St-Amour)

Par-dessus tout, la qualité de la nourriture est largement décriée. Bien entendu, toutes les personnes âgées rencontrées sont conscientes qu'elles ne peuvent s'attendre à manger aussi bien que si elles étaient chez elles, mais elles n'apprécient guère ce qu'on leur propose.

Mais j'aime pas beaucoup la nourriture. On sait que c'est pas chez nous. Ils peuvent pas s'arrêter à chaque personne mais je trouve qu'on est pas bien nourri. Non. Des jiblottes j'aime pas ça. (Mme Guertin)

Ma vie... ? Je vais vous dire ce qui me fait le plus souffrir là, c'est la nourriture. Chez nous, on avait de la bonne nourriture, c'était toutes des bonnes choses. Mais la nourriture, c'est essentiel là. Et puis des choses qu'on aimait bien. Ici, la nourriture est pas mal différente. On n'est pas gâté pour la nourriture.

On dirait qu'avec les accidents, j'ai perdu l'appétit. Et puis, je peux passer des repas puis je n'en souffre pas. Mais plutôt que de manger des choses que j'aime pas là, j'aime mieux pas manger. (Mme Bouvier)

La vie ? T'sais, dans le fond, la vie, j'ai fait la connaissance de tout ce que je vous ai dit. J'ai trouvé que c'était le mieux. Je dis pas que les repas sont numérotés un mais tu finis par te réchapper hein. Une soupe, quelque chose. (M. St-Amour)

Alors que la vie quotidienne est si routinière et que la principale activité qui demeure est celle de manger, il n'est pas étonnant que les résidents y accordent une telle importance. D'autant plus que la nourriture proposée dans les institutions est bien souvent, à l'instar de toutes grandes institutions qui offrent un service alimentaire, produite à grande échelle, sur un mode industriel, avec des préoccupations de rentabilité et de respect des principes de nutrition. Par conséquent, celle-ci est rarement savoureuse et ne ressemble en rien à la bonne nourriture « maison » que plusieurs aimaient cuisiner.

D'autres anecdotes, qui ne peuvent être généralisées, relatées par les personnes âgées rencontrées, ont fait état de phénomènes plus graves, à notre sens, tels que des manifestations de racisme ou d'abus de pouvoir.

Il y a une femme là, elle [...], tu sais les portes il faut que tu pèses sur un piston hein. Moi j'attendais que les autres se tassent pour traverser. Elle, elle me pogne la chaise roulante de même, pour me dire de pas... Elle dit : « Je vois pas ton poignet, tu sais, tu n'as pas d'affaire à ça ». Elle m'a emmené pareil [...] Tu peux pas faire de chicane, j'ai de la misère à me tenir debout. Rendu là-bas, ceux qui étaient supposés de m'empêcher de passer, bien finalement, ils m'ont emmené. (M. St-Amour)

Just the other day, one of the nurse... and she's black... I was telling her about my grandson problem, she says: « Ah, écoutez, if you're not going to talk in French, if you talk in English, I don't understand. » She didn't want to hear about it. I'm not prejudice, I love them [le personnel]. Some of them are wonderful. But there's a couple of nurses and girls there that are real racists.

But the other day, she was mad at something, what ? There is a racism here.
(Mme Rodriguez)

4.4.3 Le regard sur la vie en institution

Quel regard jettent les personnes âgées rencontrées sur leur vie en institution ? Ici, bien que les regards soient multiples, une tendance se dessine... D'emblée, les personnes âgées rencontrées ne considèrent pas cette expérience comme étant réjouissante. Les mots qu'ils utilisent pour décrire leur vie actuelle sont assez éloquents et nous parlent de la difficulté que représente le fait de vivre en institution.

T'es pas capable de faire ci, t'es pas capable de faire ça, qu'est-ce que tu penses que t'as ? T'as une vie finie. Je me dis, il y a rien de bon qui peut arriver avec ça. Je suis même pas capable de... Je lis par exemple, ça je peux lire. Mais dire là, une vie que tu fais là, ou que tu aimerais faire là, il y a rien à faire. Ça ça se prend pas tellement ça. C'est pour ça que je dis que c'est une vie finie. C'est ça qui est de valeur. (Mme Préfontaine)

C'est pas ce qui remonte le moral si tu veux, ça remonte pas le moral [de vivre en institution]. Pas me faire arranger comme ça là, non. Peut-être que je serais un peu plus en vie si j'étais ailleurs, si j'étais plus dans mes choses, ou bien donc, seule, tu sais. (Mme Préfontaine)

Bien, ça représente une vie de privations continues... parce que j'aime pas la nourriture. Puis comme j'ai été habitué à une bonne nourriture... je me prive pas parce que j'ai pas... on dirait que je perd l'appétit. Mais je mange pas comme je devrais peut-être. (Mme Bouvier)

Je peux pas vanter beaucoup les agréments de la vie ici... La vie ici, elle est difficile. Non, franchement, c'est difficile de vous donner une idée de la vie parce que... parce qu'on est pas toutes actives. Ça veut dire qu'on compte sur les autres continuellement. Si je pouvais marcher, au moins, je pourrais faire... Mais je marche avec la marchette ou avec mon fauteuil roulant, c'est pas agréable ça. (M. Lamontagne)

C'est pas toujours comique un foyer. Des fois... Ici, j'ai pas à me plaindre mais à Sacré-Cœur, on était quatre dans une petite chambre pas plus grande que ça [montre les dimensions de sa chambre actuelle]. (M. Lamontagne)

C'est l'attente. La devise ici, ça devrait être «il faut savoir attendre». On attend tout le temps, tout le temps, tout le temps [...] On attend les repas, on attend après la garde. On attend, on attend tout le temps. Oui. Ça j'aime pas ça. (Mme Guertin)

You know what, when you live, your life should have a meaning. Ok. My life has no meaning by living here. Why I am here for ? Why ? Alright, my eyes don't see. But if I had one of my children, or one of my grandchildren [...] It's getting me this place, it's getting me. If you hear one day that I am gone, don't be surprise. No, really ! [...] So, I knew what I was coming in to but seven years is enough, enough ! What am I living for ? (Mme Rodriguez)

L'ennui, la privation, la dépendance, l'attente, etc., sont tous des mots qui, à leur façon, parlent de la difficulté de vivre en institution. La frustration et la résignation sont deux émotions bien palpables et bien identifiables dans le discours des personnes âgées rencontrées. Soulignons que ces émotions et ces perceptions proviennent de personnes vivant dans trois institutions fort différentes (en terme de taille, de clientèle hébergée, d'aménagement architecturale, d'atmosphère générale). Il ne semble donc pas que l'aménagement, la modernité ou l'ancienneté des lieux par exemple, ait un impact significatif sur ce que représente le fait de vivre dans une institution. Les difficultés sont présentes partout : la nourriture qui ne correspond pas à nos goûts, la cohabitation avec des personnes dont les comportements nous choquent, la dépendance envers autrui, le peu de contact avec l'extérieur, le fait de ne pas être dans nos choses, etc. Toutes ces difficultés relatées par les personnes âgées rencontrées nous laissent penser que l'aménagement de l'institution, à lui seul, ne peut rendre ce milieu de vie plus « vivable ». Nous croyons, à la lumière des récits de nos participants, que lorsqu'il est question de ce qui rend la vie institutionnelle plus supportable, il s'agit bien plus de relations humaines et sociales, de communication de qualité, d'activités pour chasser l'ennui. En fait, il s'agit de toutes ces petites interventions qui peuvent être faites pour contrer le phénomène de mort sociale.

De plus, malgré tous les efforts déployés par les institutions pour se rapprocher d'un milieu de vie dit « naturel », rares sont les personnes âgées rencontrées qui s'y sentent chez elle. Celles qui ont fini par se sentir chez elle sont plutôt l'exception et leur acceptation de ce lieu comme leur « dernière demeure » s'inscrit bien plus dans leur résignation et leur acceptation du sort. Bien plus souvent, les personnes âgées rencontrées nous ont témoigné à quel point ce lieu ne pouvait en aucun cas être comparé à leur chez eux, et ce, pour des raisons toutes simples, comme le fait de ne pouvoir décider ce que l'on va manger, à quelle heure on va le manger et où on va le manger.

Ah, je m'ennuie beaucoup de mon chez nous. (Mme Guertin)

Non. Je ne me sens pas comme chez nous parce que j'ai pas rien à faire. Je suis obligée de demander puis d'attendre après tous et chacun. (Mme Bouvier)

Me sentir comme chez nous... ? Bien oui là, dans le moment oui. J'ai pas d'autres place à aller ! [rire] Quand tu casses maison, c'est plus la même vie hein. Quand j'avais mon logement, je mangeais ce que je voulais, du filet mignon, des patates rôties, des légumes. Là, plus moyen. (M. Lamontagne)

Oui, moi je calcule que c'est ma dernière maison. C'est une bonne maison. [...] Aujourd'hui, je trouve que le bon Dieu a été bon pour moi. (M. St-Amour)

Nous n'avons pas exploré ce qu'il aurait fallu aux résidents pour qu'ils considèrent ce lieu leur chez-soi. Toutefois, on peut se demander s'il est même possible qu'une institution de soins de longue durée puisse un jour s'apparenter au domicile. Est-ce qu'un établissement dont la mission première est de donner des soins peut de façon réaliste adopter la logique du domicile, alors que sa logique est celle de l'organisation efficace du travail de soin ? Et les personnes âgées ? Est-ce une absolue nécessité pour elles que ce milieu de vie soit à l'image du domicile ? Peut-être sont-elles prêtes à sacrifier ce sentiment de chez-soi pour l'assurance de la sécurité ? Ces interrogations demeurent.

4.4.4 Mourir en institution

Rappelons-le, les gens que nous avons rencontrés sont âgés, très âgés. Ils ont parcouru un long chemin et se sentent très près de la fin du périple. En ce sens, l'avenir, ou se projeter dans l'avenir, n'est pas envisageable. Ils sont dans le passé ou encore bien ancrés dans le temps présent, dans le « au jour le jour ». Lorsqu'on les questionne sur l'avenir, c'est la mort qui leur vient tout de suite à l'esprit. Bien souvent, cette mort, cette finitude, n'est pas appréhendée avec angoisse, elle est au contraire souhaitée, attendue. Leur récit nous dit qu'ils considèrent avoir assez vécu, que plus rien de bien intéressant ne saurait arriver, que le moment est venu de tirer sa révérence. Ils souhaitent mourir paisiblement, sans souffrance et l'on exprime même le souhait de choisir le moment de sa mort. Ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique et ils souhaitent mourir ici, dans leur lit, à l'institution. Surtout, ils ne veulent plus être déplacés !

Mon avenir ? Bien, je fais rien que redescendre, je remonterai pas. [...] T'sais quand t'es pris de l'arthrite là, au coton là, des fois j'ai assez hâte de m'en aller... (M. St-Amour)

Bien non, l'avenir est fini là, à 94 ans ! [rire] Elle est en arrière de moi. (Mme Bouvier)

L'avenir... ? L'avenir il en reste plus gros... (M. Lamontagne)

L'avenir ! Ah mon Dieu non ! Non. Tout ce que je souhaite... Non, j'entrevois rien. Tout ce que je souhaite c'est que je m'endorme pour toujours quand je dormirai la nuit. Que je parte comme ça tranquillement. Ça j'aimerais ça partir comme ça. Je sais pas si ça va arriver là... (Mme Préfontaine)

Moi, j'aimerais ça finir ça à 81. Il me reste quelques mois. Moi, je vivrai pas vieux là [...] Bon, on sait jamais... On ne sait jamais ce que l'avenir nous réserve. (M. Lamontagne)

One day, when I really get on my dark side, I'm going to refuse food and medication. I am. That will do it. I think so. Just water, but no food. Because, you know what it is I don't want to live anymore. I'm here seven years, what I am

doing, what a waste of life, what a waste of living. I mean, what am I living for ? What am I accomplishing ? Nothing ! I did what I had to do, and that's it, that's enough, seven years. It came to my mind what that lady said to me, I suffered enough ! So she refused... So, instead of taking a knife like my mother, and cutting my throat, it's much better if I refuse food. There's nothing wrong with that, they can't stop me, they can't force me. No. To me, that is not a suicide. [...] But when I'm sick, I don't want to be sent to the hospital. And I don't want no machine. And I want to die in this bed. I don't want the hospital. Oh no ! (Mme Rodriguez)

Ces extraits nous permettent ici de faire un lien avec l'expérience de vie des personnes et de faire une boucle avec notre première section sur l'expérience de vie. Leur récit, bien que propre à chacun, nous montre à quel point la proximité avec la mort influence leur expérience... Ils font le bilan, ils voudraient bien partir rapidement... La longévité a ses limites ! Alors que plusieurs d'entre nous souhaiteraient la vie éternelle (mais encore plus la jeunesse éternelle !), l'expérience de ces personnes âgées témoigne bien du fait que la vieillesse éternelle n'est pas nécessairement des plus réjouissantes et que vient un temps où l'on souhaite terminer le voyage !

CHAPITRE V

DISCUSSION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les résultats présentés précédemment, c'est-à-dire les particularités, les ressemblances ainsi que les divergences des propos des personnes âgées rencontrées, sont interprétés à la lumière de notre cadre théorique et explicatif. Nous nous attarderons plus spécifiquement aux trajectoires de vie ainsi qu'aux représentations sociales qui éclairent et modulent l'expérience de l'institutionnalisation, au monde intérieur de l'institution et à l'expérience de sa quotidienneté, à la dualité vie/mort, dimension incontournable de l'expérience du milieu institutionnel, et à la pertinence de l'institution dans le contexte sociétal actuel. Finalement, nous terminerons en identifiant quelques pistes pour renouveler et enrichir les pratiques sociales au sein de l'institution et auprès des résidents.

5.1 Des trajectoires de vie et des représentations sociales qui éclairent et modulent l'expérience de l'institution

Bien que notre échantillon ne prétende pas à la représentativité, nous ne pouvons que constater que les personnes âgées rencontrées, faisant partie d'une même génération et ayant traversé la même époque, ont certaines caractéristiques communes qui peuvent éclairer ce qu'elles nous ont dit de l'expérience de l'institutionnalisation. Leur milieu d'origine, leur appartenance à une famille nombreuse, leur expérience de d'autres types de milieu de vie collectif (couvent, pensionnat, famille d'accueil, etc.), ont une influence sur l'expérience qu'elles font du milieu institutionnel. Ces person-

nes, de par leur expérience de vie, ont dû et ont su s'adapter à toutes sortes de situation (perte d'un parent en bas âge, placement en famille d'accueil, milieu de vie collectif, contexte socio-économique très difficile, maladie, handicap d'un enfant, perte du conjoint, etc.). Elles ont vécu une multitude d'expériences, tantôt positives, tantôt négatives. L'hébergement, dans leur discours, semble n'être qu'une autre expérience de la vie à laquelle il faut s'ajuster et s'adapter. D'où peut-être cette impression prégnante de résignation et d'acceptation du sort que nous avons décelée chez la plupart des personnes âgées rencontrées ? Ce bagage de vie fait d'eux de véritables survivants et, ainsi que le souligne Sebag-Lanoe (2003) : « Homme ou femme, malade ou pas, ils avaient résisté jusque là, luttant encore avec courage pour être au monde, malgré toutes les vicissitudes qu'ils avaient déjà traversées ou traverseraient encore. Quel exemple ! » (p. 48).

De plus, ces personnes ont traversé un contexte social donné, celui des années 1920 à nos jours, contexte social marqué par de grands bouleversements. Selon l'approche constructiviste : « [...] we cannot comprehend reality independently of our interpretation of it. Extending this to gerontology, the aged person therefore has to be perceived on his/her terms and within their historical context. » (Schindler, 1999 : 167, tel que cité dans Charpentier, 2004 : 7). En ce sens, la trajectoire de vie des personnes âgées rencontrées, et encore plus le contexte social dans lequel elles ont évoluées, influence le sens qu'elles donnent à leur expérience. À titre illustratif, mentionnons que nos participants ont eu moins d'enfants que leurs parents et que, par conséquent, leur réseau familial fut plus restreint. De plus, le contexte social ayant beaucoup changé dans les dernières années eu égard aux solidarités familiales, les attentes et les responsabilités entre parents et enfants ont elles aussi été significativement redéfinies. Nous n'avons donc pas été étonnée lorsque les aînés rencontrés ont exprimé, en majorité, le désir de ne pas être un fardeau pour leur famille et qu'ils ne souhaitent pas que leurs enfants les prennent en charge. Ces résultats vont dans le sens des travaux récents sur les dynamiques et les solidarités familiales lorsqu'un parent âgé

est dépendant (Guberman, Lavoie et Gagnon, 2005; Ducharme, 2006). Une autre particularité du contexte social actuel est l'éloignement géographique des membres d'une même famille. En effet, bien souvent, les enfants des participants vivent à l'extérieur, loin du lieu d'appartenance de la personne âgée. On s'aperçoit alors que plusieurs d'entre eux préfèrent vivre en institution, dans leur quartier ou leur ville d'origine, plutôt que d'être déracinés pour aller vivre plus près d'un enfant ou d'un proche.

Du point de vue de l'analyse phénoménologique, rappelons-nous que le sens est toujours créé entre l'individu et le monde, dans un mouvement d'aller-retour entre le soi et l'objet, le soi et les autres (Becker, 1992). Lorsque l'on analyse le regard que les aînés rencontrés portent sur l'institution, nous constatons qu'ils en font un portrait assez sombre, comme un événement peu réjouissant, mais qu'à la fois ils reconnaissent que leur état de santé nécessitait ce milieu de vie, que leur sécurité à domicile était menacée, qu'ils étaient « rendus là ». On constate alors, tel que l'approche phénoménologique le postule, que les individus, même âgés et/ou lourdement handicapés, ne font pas seulement que réagir aux événements de la vie mais qu'ils modulent les événements qui eux-mêmes par la suite modulent leur vie (*Ibid.*). On peut donc penser que les personnes âgées rencontrées ont construits du sens de cette expérience par rapport à l'évaluation subjective de leur propre situation (mauvais état de santé, précarité financière, vulnérabilité sociale, etc.), et à la fois par rapport à ce qui est véhiculé dans la société actuelle à l'égard des institutions pour personnes âgées en grande perte d'autonomie. En ce sens, nous croyons que la construction de l'expérience de l'institution est largement tributaire de l'évolution des représentations sociales (généralement négatives) de ce milieu de vie et du vieillissement avec incapacités. Si l'institution est largement perçue par les autres comme synonyme de mort sociale et de déchéance (Bickerstaff C., 2003), les personnes âgées ne peuvent donc que construire le sens de leur expérience en relation ou en réaction à cela :

« L'histoire des mouroirs, le vieillard qui nous fait face l'a entendue, frôlée, côtoyée; parfois il la subit encore. Comment ne pas comprendre alors le désir de hâter sa propre mort dans des conditions où tout est contrainte, là où la vie entière disparaît. » (Lachal, 2004, p. 28).

Ceci rejoint les propos recueillis auprès de nos participants pour qui la mort et surtout sa proximité sont des dimensions significatives de l'expérience de vivre en milieu institutionnel.

Bien que nos résultats de recherche tendent à démontrer que les représentations sociales négatives de l'institution ne disent pas tout du sens que les personnes âgées elles-mêmes accordent à leur expérience, il semble bien que le récit qu'elles en font vient, à certains égards, conforter ces représentations sociales négatives. Mais, prenons le temps de le rappeler, leur récit permet aussi de dégager d'autres dimensions qui ne sont bien souvent pas prises en compte lorsque l'on parle de l'hébergement public, c'est à dire des soins de qualité, un sentiment de sécurité accru (par rapport à ce qui est vécu à domicile), des liens relationnels significatifs, etc.

Si les trajectoires de vie éclairent et modulent l'expérience de l'institution, on peut penser que pour d'autres types de personnes, avec des trajectoires de vie différentes, l'expérience de la vie institutionnelle peut s'avérer toute autre. À cet égard, le documentaire de Yves Langlois (2005) intitulé *J'veux pas aller à Saint-Charles-Borromée*, illustre bien cette hypothèse. En effet, dans ce reportage, on s'attarde à l'expérience de personnes jeunes et multihandicapées devant vivre en institution. Ces jeunes, on le constate, aspirent à une vie « normale » malgré leur handicap, ils veulent pouvoir recevoir leur amoureux en toute liberté, se déplacer en toute liberté et, finalement, vivre comme tout le monde. Mais les contraintes de la vie en institution les en empêchent. Ces personnes n'ont pas les mêmes trajectoires de vie que celles que nous avons rencontrées et leur indignation, leurs frustrations, voire leur révolte face au mode institutionnel et à la lourdeur de leur handicap, révèlent à quel point

l'institution s'adapte encore moins bien aux besoins et aux aspirations des personnes issues des plus jeunes générations. Dans le même esprit, nous pouvons peut-être extrapoler et songer à la réaction des membres de la génération du baby-boom quant ils seront confrontés à des incapacités importantes et que l'institution, telle qu'elle est proposée aujourd'hui, leur sera présentée comme unique alternative. Ces futures personnes âgées voudront-elles d'un tel lieu pour leur assurer soins et sécurité ? Accepteront-elles de partager leur quotidien avec des personnes dites « démentes » ? Se satisferont-elles d'une nourriture de type industriel, d'un bain par semaine ? Nous ne pouvons qu'être curieux et attendre de voir si les baby-boomers, souvent perçus comme des leaders et des précurseurs, sauront révolutionner l'institution et garder leur pouvoir d'agir et de revendiquer malgré des incapacités ou des pertes d'autonomie.

5.2 L'institution, deux mondes...deux temps !

Ce que nous avons pu constater lors de nos observations, éclairé par les propos recueillis auprès des résidents des CHSLD, nous amène nécessairement sur le terrain du concept de l'institution. Comme plusieurs chercheurs l'ont démontré avant nous, l'institution est un « microcosme social » (Goffman, 1968; Morin *et al.*, 2003) avec tous les rapports hiérarchiques et de pouvoir que cela implique. Mais encore plus singulier, nous croyons, le CHSLD est un lieu où des gens vivent et, à la fois, un lieu où des gens travaillent. De plus, autre aspect non négligeable, les uns y vivent 24 heures/24 et ont peu d'occasion d'en sortir alors que les autres (le personnel) y entrent et en sortent à leur guise. Cet aspect fait de l'institution un monde où deux réalités, deux univers se côtoient, sans se rencontrer pour autant.

Prenons d'abord l'aspect « lieu de travail ». L'institution est un lieu de travail où un grand nombre de personnel doit réaliser un ensemble considérable de tâches, ce qui nécessite une structure organisationnelle efficiente. De plus, une des particularités de l'organisation des soins dans notre société occidentale est qu'elle a été calquée sur

le mode industriel, sur le mode de la taylorisation du travail. Effectivement, chaque tâche est segmentée, mesurée et évaluée pour elle-même. À l'image d'une véritable chaîne de montage, le bain, la toilette, le changement de culotte, etc., sont rigoureusement chronométrés et doivent être effectués dans un laps de temps prédéfini, avec peu d'égard aux dimensions relationnelles, au respect du rythme du résident, etc. Le temps des travailleurs, on se l'imagine bien, file à une vitesse folle, rempli qu'il est d'une multitude de tâches à effectuer. Ceux-ci sont dans le monde des actifs, dans l'univers des travailleurs de qui l'efficience et la performance sont exigées à tout instant. Lachal (2004) décrit bien la réalité des travailleurs en institution lorsqu'il écrit : « Un personnel sous-formé, en sous-effectif permanent, surmené par la lourdeur de la tâche et le sentiment prégnant de la mort » (p. 62). Dans ce contexte, la relation, la rencontre avec l'autre est plus ou moins reléguée à l'arrière plan. Parce que la relation exige du temps et que le temps est compté, parce que celle-ci ne se mesure pas en terme statistique, celle-ci n'est pas valorisée dans une organisation du travail de type tayloriste. Comme le souligne Argoud et Puijalon (2003) :

Or dans les situations d'interaction entre les professionnels et les vieux, la compréhension n'est pas une posture aisée. D'un côté, la lecture des besoins de l'individu âgé à travers une grille « objectivante », et l'inscription de la parole dans un registre fonctionnel, offrent des repères et jouent une fonction rassurante face à l'angoisse existentielle d'une fin de vie et à l'exercice d'un métier difficile. En établissant une distance entre le professionnel et le vieux, on tente d'évincer les effets « perturbateurs » des émotions pour techniciser les interventions et accroître leur efficacité. (p. 32)

Ceci rejoint l'idée de Lachal (2004) selon laquelle l'institution est encore marquée par son passé asilaire et que « Sortir d'une logique de coercition, de domination pour aborder une logique de reconnaissance, d'échange n'est pas chose aisée [...] » (p. 23)

Dans l'autre monde, celui des résidents, la vie quotidienne est tout autre. Les propos recueillis, et les observations faites, laissent entrevoir un étirement du temps *ad nauseam*. La routine du quotidien est implacable et le temps passe si lentement... L'attente, souvent interminable, est au cœur de l'expérience des résidents. L'ennui s'installe, la passivité aussi. Surtout lorsque les résidents voient, jour après jour, le personnel s'activer, telles des abeilles dans une ruche, et que leur propre rythme naturel, qu'ils ont dû ralentir à cause d'un état de santé précaire, les empêche de prendre part à ce ballet. Bien entendu, ils regardent passer la parade parce qu'ils savent bien que leur propre corps ne leur permet pas d'y participer. Bref, le monde des résidents est un monde où le temps s'écoule excessivement lentement, dans une attente presque infinie, où très peu de gens entrent en relation avec eux malgré le fait qu'ils soient entourés d'une multitude de personnes :

Raconter son histoire, à qui ? Personne n'a ou ne prend le temps d'écouter. Les contraintes de la planification du travail prennent le pas sur tout. La chambre devient un lieu de passage. Assis sur une chaise pot, le sujet doit attendre le bon vouloir, la disponibilité de quelqu'un pour en être extrait. L'intimité est réduite à néant. (Lachal, 2004, p. 63).

Rappelons que nos résultats démontrent que les résidents, eux, valorisent beaucoup les relations qu'ils arrivent à nouer avec le personnel. Ils y sont très sensibles et ceci est une dimension positive importante de leur expérience. Soulignons à quel point ces relations peuvent devenir significatives pour des personnes dont le réseau social est pratiquement inexistant et pour celles pour qui la communication verbale est devenue très difficile.

Peut-être bien que Lachal (2004) n'a pas tort lorsqu'il écrit : « Lieu de travail pour les uns, lieu de vie pour les autres, les unités de soins de longue durée représentent, pour la plupart des sujets âgés, le paradigme de la relégation définitive. » (p. 64). Mallon (2000) observe un phénomène similaire et souligne que « [...] certaines mai-

sons de retraite sont toujours pensées moins comme le lieu de vie des personnes âgées que comme l'espace de travail des personnels. » (p. 95). La littérature, ainsi que nos observations et les propos recueillis auprès des résidents, ne peuvent que nous amener à penser, à l'instar de Daatland (2006), qu'il serait opportun de tenter, autant que possible, de désinstitutionnaliser l'institution. C'est à dire que l'on devrait se questionner à savoir si le mode actuel de fonctionnement de l'institution permet réellement aux résidents de préserver un espace privé défensif (Willcocks, 1987; Peace, Kellaher et Willcocks, 1997; Higgins, 1989), et d'éviter le sentiment d'aliénation et de résignation vécu par plusieurs. Ce chercheur pose la question de façon fort pertinente : 'Who's on homeground ? » (Qui est chez lui ?). Le CHSLD est-il d'abord un lieu de travail où, accessoirement, des personnes sont hébergées, ou est-il un lieu de résidence, un domicile où du personnel est invité à venir y travailler ? Tout comme le fait remarquer Charpentier (2004), «[...] il appert que les institutions, organisées autour d'une logique hospitalière de soins, ont du mal à humaniser et personnaliser leurs services.» (p. 6). Nous croyons qu'il faut véritablement prendre acte de cette dualité milieu de vie/milieu de travail si nous voulons réellement faire en sorte que le CHSLD devienne un milieu de vie digne de ce nom tout en étant un milieu de travail de qualité. Car, ne nous méprenons pas, l'institution demeurera, de par sa vocation, un milieu de vie ET un milieu de travail. Il s'agit donc, selon nous, de consacrer des efforts significatifs à l'amélioration tant des conditions de vie des résidents que des conditions de travail du personnel. Nous croyons que ces deux dimensions sont intimement reliées et nous faisons le pari qu'elles sont tout à fait réconciliables.

5.3 L'institution, un milieu de vie... mais aussi un milieu de mort

Si l'institution fait si peur c'est parce qu'elle renvoie à la mort, à la mort sociale comme à la mort biologique. Il est vrai que les personnes qui vivent en CHSLD vont y mourir. Ce lieu sera effectivement leur dernière demeure et ils en sont très conscients. D'ailleurs, ils l'ont exprimé de manière éloquente, l'avenir ne s'envisage

pas : « Nous entendons souvent des sujets âgés dire à propos des unités, « C'est le bout de la route », « la fin ». Le mot avenir n'est jamais prononcé par personne, dans ces lieux. » (Lachal, 2004, p. 63). Il y a, dans l'expérience de vivre en milieu institutionnel, une dimension très présente de finitude, de mort imminente, que les résidents, tout comme les travailleurs, doivent apprendre à côtoyer. On peut donc comprendre à quel point ces milieux «de vie» peuvent susciter un grand sentiment d'anxiété tant chez le résident, chez le travailleur que chez le simple visiteur occasionnel. Dans une société où la tendance est à cacher la mort et ses manifestations, cette confrontation quotidienne n'est certainement pas sans effet sur l'expérience des personnes appelées à vivre en institution. Si les personnes âgées rencontrées nous ont parlé de leur mort prochaine de façon plutôt sereine, et nous ont même laissé entendre qu'elles l'espéraient, nous ne pouvons que déceler un certain paradoxe entre leur expérience et l'attitude de l'institution vis-à-vis la mort. En effet, notre incursion dans l'univers des CHSLD nous a permis de constater à quel point gestionnaires et intervenants mettent de l'emphasis sur l'implantation d'une approche qualifiée «milieu de vie». L'utilisation d'une telle appellation, pour qualifier une philosophie d'intervention qui vise à humaniser l'institution et à en faire un environnement plus proche du domicile, est peut-être révélatrice d'un certain malaise de société. Nous croyons déceler dans cette appellation «à la mode» une certaine expression, inconsciente probablement, de l'angoisse des biens portants vis-à-vis l'institution et la présence prégnante et inévitable de la mort en ses murs. Rappelons-le, ce sont nous, bien portants, qui avons conceptualisé ces approches. On peut alors se demander si cet entêtement à parler de « milieu de vie » n'est pas une réaction des biens-portants pour ne pas voir que l'institution est aussi, et peut-être surtout, un « milieu de mort » pour ces personnes du grand âge. Peut-être y a-t-il dans l'utilisation de cette terminologie, une tentative inconsciente de nier la mort et l'angoisse existentielle qui vient avec, pour ne pas prendre acte du fait que l'institution, telle qu'elle est actuellement proposée, demeure encore et toujours l'anti-chambre de la mort.

Par ailleurs, l'institution n'est pas uniquement un lieu où l'on meurt... on y vit aussi (Mallon, 2000) ! À cet égard, nos observations confirment les données sur les profils de clientèle à l'effet que l'institution n'héberge pas uniquement des personnes en grande perte d'autonomie et sur le point de mourir. Elle héberge de plus en plus et même majoritairement des personnes atteintes de déficits cognitifs dont la vie à domicile est devenue trop risquée. Ces personnes, dont l'état de santé physique est souvent bon, vont vivre dans ces milieux pendant peut-être plusieurs années. Pour elles, pour leur qualité de vie, tout autant que pour celle des personnes très fragilisées, il est indispensable d'insuffler un souffle de vie dans les murs de l'institution.

Il y a là, nous croyons, un défi de taille : celui de reconnaître et d'accueillir la dualité vie/mort et de faire en sorte que celle-ci soit vécue plus sereinement, plus sainement au sein de l'institution. À ce sujet, et nous espérons que notre lecteur nous pardonnera cet écart aux us et coutumes universitaires, seuls les mots d'un écrivain illustrent réellement ce que nous tentons d'exprimer par cette reconnaissance et cet accueil de la dualité vie/mort :

Et là, devant mon cœur en charpie, je ne pouvais appeler ma mère, ça n'aurait servi à rien de l'appeler. Imaginez : un corps immobile et autour, par ondes de plus en plus larges, de moins en moins silencieuses, la lumière d'un matin d'été, les paroles étouffées des adultes (nous étions nombreux ce jour-là, parents et amis en vacances) et enfin le rire des petits enfants, courant dans la maison comme au fond d'une forêt, se cachant et se trouvant, riant de se cacher dans les placards, hurlant d'être trouvés. Nous les laissons aller. Nous ne voulions pas de la tristesse des enfants – qui peut vouloir cela, d'ailleurs. Nous leur avons simplement dit : voilà, la chambre vous est ouverte, ce n'est pas une chambre interdite. Grand-mère vient de mourir. Elle restera ici deux jours, ensuite nous la mettrons en terre. Vous pouvez aller lui dire bonsoir. Si vous ne le souhaitez pas, ce n'est pas grave. Nous savons, nous, adultes, bien plus de choses que vous, mais devant ce qui vient d'arriver nous sommes ignorants, comme vous. Les enfants nous écoutaient, attentivement. Ils ne sont pas entrés dans la chambre au début. Nous, adultes, nous avons peur de la mort, presque aussi peur que de la vie. Et au début les enfants ont pris sur eux de cette peur, de cette gravité qui nous venait soudainement. Ils allaient dans

la maison plus lentement, presque calmes. La belle fièvre des vacances ne les a pourtant pas quittés. L'après-midi ils sont sortis comme tous les jours. Et c'est en revenant que cela s'est passé : un retour éclaboussé de rires, de poursuites. Sept, huit enfants, le plus grand dix ans, la plus petite quatre ans, des bras chargés de fleurs des champs, des bleuets surtout, et les voilà qui se précipitent dans la chambre, ouvrent les volets, la petite fille grimpe sur le lit de la morte, les autres lui passent les bleuets et on dispose tout ça en désordre, et on reste longtemps, qui en tailleur sur le lit, qui allongé sur un tapis, on reste une demi-heure, une heure peut-être, à parler des jeux d'hier, de ceux à venir, puis on sort en chantant de la chambre, une légère caresse au visage pétrifié, et ainsi pendant deux jours : des milliers de pas entre les prés, le vent et le lit, des milliers de chemins entre les fleurs, le soleil et le visage enfoncé dans l'oreiller blanc. Même la nuit ils entraient dans la chambre, étouffant leurs rires pour ne pas nous réveiller. Nous nous gardions d'intervenir. C'était la seule intelligence que le chagrin nous laissait : ne surtout pas intervenir. Nous étions intimidés, oui, intimidés par cette noblesse des enfants, cette noblesse élémentaire de leur conduite, cette manière, pardonnez-moi de parler aussi lourdement, cette manière de rester auprès de Dieu, le Dieu ébouriffé des jeux d'été, jusqu'au plus noir de l'ombre. Nous les avons donc laissés inventer cette manière d'aller dans notre peine, cette manière d'y aller comme des étourneaux au ciel d'été, comme la vie dans la vie. Deux jours, ça a duré. Deux jours, deux nuits. Une fête. Une fête comme je n'en avais jamais vu, une fête qui ne salissait pas les larmes, qui n'empêchait pas la douleur, mais une vraie fête, quand même. (Christian Bobin, *L'inespérée*, 1994)

5.4 Le CHSLD, une institution peut-être dépassée... mais toujours nécessaire !

Nos résultats viennent, quoique modestement, éclairer le rôle que joue l'institution du CHSLD dans notre société actuelle. En effet, bien que les personnes âgées rencontrées décrivent leur expérience en des termes peu réjouissants, ils sont, pour la plupart, bien conscients que leur état de santé, leur isolement, leurs ressources financières limitées, et surtout leur besoin de sécurité nécessitaient une relocalisation dans un milieu de vie et de soins mieux adapté à leurs besoins. Rappelons-le, et soulignons le doublement, nos participants, à l'instar de bien d'autres résidents des CHSLD, ont traversé plusieurs hospitalisations, ont connu l'anxiété qui vient avec les allers et retours entre le domicile et l'hôpital, et ils ont dû faire face à une insécurité

grandissante à domicile. Pour ces personnes, demeurer à la maison était devenue impossible. Les aînés rencontrés ont besoin de soins et d'assistance soutenus et continus, et surtout, ils ont besoin de se sentir en sécurité. D'ailleurs, l'arrivée en CHSLD signifie pour plusieurs une stabilisation de leur état de santé, voire même parfois une amélioration de ce dernier. En cela, nos résultats viennent corroborer ceux des quelques études ayant donné la parole aux résidents des institutions publiques, dont celle de Santé Canada (2001) où les personnes âgées interrogées ont clairement identifié un changement positif dans leur vie suite à leur admission en CHSLD. Tout comme les personnes âgées interrogées pour l'étude de Santé Canada, celles rencontrées dans le cadre de notre étude se sentent soulagées de recevoir des soins de qualité pour la première fois depuis des années et se sentent également soulagées de ne plus être un fardeau pour leur famille. L'étude de Mallon (2000) va aussi dans ce sens et la chercheure souligne que :

Si la plupart des résidents consentent des efforts pour s'adapter à l'institution, certaines personnes en grande difficulté sociale vivent leur entrée en maison de retraite comme un sauvetage. En effet, elles y trouvent un confort qu'elles n'avaient jamais connu auparavant; un havre au terme d'une vie chaotique. [...] Après un temps d'adaptation, la maison de retraite peut également devenir un foyer, incomparablement plus heureux que les domiciles connus précédemment. L'institution met parfois fin à une vie d'errance et d'incertitude. La régularité de la vie, la sécurité offerte par l'encadrement médicalisé sont vécues comme un bonheur. (p. 99)

À l'heure actuelle, notre société est marquée par un fort mouvement anti-institutionnalisation et les dernières orientations ministérielles (MSSS, 2005) concernant les personnes âgées en perte d'autonomie reflètent bien cette tendance. En effet, le ministère propose de maintenir le nombre de places d'hébergement en CHSLD à son niveau actuel, soit environ 36 000 (*Ibid.*, p. 30), et ce même si l'on sait que la population âgée va en augmentant, et que la tranche des très âgés (85 ans et plus) est celle qui connaît l'évolution la plus rapide (*Ibid.*, p. 13). Bien que l'on soit tout à fait en accord avec le fait que les personnes âgées expriment majoritairement le désir de

pouvoir rester chez elles le plus longtemps possible, nous ne croyons pas que celles-ci vont accepter, voire même souhaiter rester chez elles, avec des services de soutien à domicile qui jusqu'à maintenant sont excessivement limités, alors que leur santé et leur sécurité sont en jeu. En cela, nous rejoignons la position de Vaillancourt et Charpentier (2005) :

Le manque de places en CHSLD constitue un problème majeur qui a des effets pervers et déstabilisants sur plusieurs autres formes de ressources résidentielles. Avec l'augmentation fulgurante de la demande et en dépit d'un parti pris que nous partageons avec Réjean Hébert (2005) pour une politique publique qui favorise la désinstitutionnalisation et la non-institutionnalisation, il demeure incompréhensible que la planification du MSSS pour les années 2005-2010 implique un gel du développement de nouvelles places en CHSLD (MSSS, 2005a). Cette position est intenable et inacceptable. En effet, même avec le souci de favoriser les CHSLD comme une solution de dernier recours, cette option doit être aménagée correctement pour les personnes âgées en grande perte d'autonomie et en situation de grande précarité sociale. (p. 145-146).

D'une part, le gouvernement veut infléchir le rythme de croissance de la demande pour de nouvelles places d'hébergement, mais d'autre part, les conditions pour que les aînés puissent vivre à domicile en toute sécurité ne sont pas encore réunies. En effet, rappelons que c'est l'ensemble des services à domicile, au Québec, qui demeurent sous-financés et que nous sommes la province qui investit le moins dans les services de soutien à domicile au pays, 66\$ *per capita* contre une moyenne de 83\$ au Canada, 92\$ en Ontario et 129\$ au Manitoba, en 1999-2000 (Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003, chap. 2; Rapport du comité Anctil, 1999, p. 18). Par conséquent, nous ne pouvons qu'exprimer un certain scepticisme par rapport à ces dernières orientations ministérielles. De plus, et étant donné que le plan d'action n'a pas été accompagné d'un cadre financier démontrant sa faisabilité, il est difficile de croire que suffisamment de ressources seront allouées aux différents programmes de soutien à domicile et aux formes alternatives de logement et d'hébergement. Si le passé est garant de l'avenir, on peut s'inquiéter pour le sort des personnes âgées en grand besoin de soins

et de sécurité et pour le sort de leurs proches qui se verront de plus en plus inquiets et sollicités pour assurer la sécurité de leurs proches vivant à domicile. Dans ce contexte, il y a lieu de croire que l'expansion des résidences privées avec services, celles qui relèvent du secteur marchand, ira en augmentant, avec les importantes inégalités qu'elles entretiennent (Charpentier, 2002; 2004).

Finalement, nous craignons qu'au lieu d'offrir de véritables alternatives aux aînés en perte d'autonomie, on ne fasse que transférer les modes d'organisation institutionnelle au domicile des personnes, à la responsabilité privée. En effet, jusqu'à maintenant, plusieurs critiques ont été soulevées par rapport aux services de soutien à domicile offerts par l'État, soulignant la difficulté d'accéder à ceux-ci, leur manque de souplesse, la multiplication des acteurs impliqués (professionnels du réseau, travailleurs des agences privées, bénévoles des organismes communautaires, etc.), leur manque de respect vis-à-vis la logique du domicile et de l'espace privé, etc. (Guberman, 2002; Lesemann, 2001; Roy, 1996). Il y a là, nous croyons, un piège à éviter, soit celui d'institutionnaliser les gens à domicile. Ainsi que le fait remarquer Guberman (2002),

Le recours aux autres organismes soulève aussi la question de la fragmentation des services et de la multiplication des personnes impliquées dans le maintien à domicile. [...] Les personnes âgées devront s'adapter non seulement à un ensemble de personnes différentes qui viendront les voir à leur domicile, mais aussi, sans doute, aux règlements et aux cultures organisationnelles particulières des divers organismes qui les enverront. (p. 164-165).

5.5 Le CHSLD, une institution à réinventer et des interventions à enrichir

À la lumière de nos résultats et de ce que représente l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées, nous arrivons à la conclusion que le CHSLD demeure une institution à réinventer et que nos interventions sont à enrichir.

Bien entendu, nous ne pouvons que souligner les améliorations et les changements positifs que de nombreuses institutions ont entamé, ou sont en train d'opérer, du moins du point de vue de l'architecture et de l'aménagement. Mais il reste encore du travail à faire, tel que le démontre les propos recueillis auprès des résidents. Comment déjouer les effets pervers de la routine ? Comment insuffler plus de vie dans ces milieux pour faire en sorte que les résidents puissent réellement y vivre jusqu'au bout ? Comment équilibrer la sphère des soins et la sphère sociale et relationnelle ? Ne peut-on pas investir plus de ressources pour que la nourriture devienne un plaisir quotidien, surtout lorsque ce petit plaisir est l'un des derniers qui nous reste ? Etc.

De plus, nos résultats démontrent que bien que les aménagements soient plus adaptés et plus « modernes » à certains endroits, l'expérience des personnes demeure sensiblement similaire. Bien que nous soyons convaincus que l'environnement physique joue un rôle important dans l'appréciation que l'on fait de sa qualité de vie, force est de constater que les liens sociaux et l'aspect relationnel est encore plus significatif. Après avoir rénover la brique et le béton, il nous faut maintenant rénover, voire réinventer nos relations au sujet âgé, mais comme le font remarquer Argoud et Puijalon (2003), ce travail peut s'avérer ardu :

Il est vraisemblable qu'en institution, les lieux d'expression (conseils d'établissement, journaux d'établissement) fonctionneraient mieux s'ils étaient moins « formatés » par des logiques professionnelles ou institutionnelles. Mais une telle démarche n'est pas facile : elle nécessite d'accepter de prendre le temps dans une société guidée par des impératifs de gestion. (p. 33)

Nos résultats de recherche rejoignent ceux de Charpentier et Soulières (2006; 2006a) et permettent aussi de constater à quel point la réminiscence de la vie passée est significative pour les personnes âgées institutionnalisées. Le récit qu'elles font de leur vie éclaire de façon éloquente les personnes qu'elles sont aujourd'hui. À cet

égard, des pratiques tels le récit de vie, des ateliers d'écriture ou de réminiscence sont à généraliser dans les établissements. Nous croyons que ces pratiques, d'une part, permettraient aux personnes de reconstruire la trame de leur vie et d'entamer le bilan de celle-ci, en plus de les maintenir dans une position de sujet actif et maître d'œuvre de leur histoire :

Seul celui qui s'obstine à formuler son vécu, à le mettre en forme et à le communiquer est sujet. Ce faisant, il « pèse » moins. Il prend sa vie en mains et bâtit un savoir vivre plus efficace que n'importe quel dispositif institué de gestion. C'est celui qui abandonne cette parole auto-référentielle qui devient lourd et « objet » de soins. (Argoud et Puijalon, 2003, p. 37).

D'autre part, ces pratiques favoriseraient aussi une qualité relationnelle entre le personnel et les résidents. Nous croyons que tous les membres du personnel des institutions devraient connaître la richesse de la vie des gens dont ils s'occupent. Le regard qu'ils posent sur eux ne peut qu'alors être différent, plus respectueux, plus humain. Les résidents pourraient alors devenir, aux yeux du personnel, de véritables sujets plutôt que des objets de soins. Ainsi que le fait remarquer si justement Sebag-Lanoe (2003) :

Toutes ces personnes nées à la fin du XIX^e siècle ou au début du XX^e siècle pouvaient aussi m'ouvrir, à travers l'histoire de leur vie, mille fenêtres sur le passé et sur l'Histoire; d'une conversation à une autre en effet, je découvrais avec curiosité un métier aujourd'hui disparu, une autre vision d'un quartier de Paris ou d'un paysage de banlieue que je connaissais bien; je pouvais aussi avoir un aperçu plus concret de la vie des femmes autrefois et des conditions de travail dans les campagnes ou dans les villes au début du siècle. Je pouvais enfin recueillir un témoignage vivant et pittoresque sur tel ou tel événement historique. L'espace d'un instant, ces personnes me permettaient de passer en quelque sorte de l'autre côté du miroir, et de voir – avec leurs yeux – le monde d'avant ma naissance... bref de m'enraciner plus profondément dans le temps... (p. 42)

Bien entendu, nous savons que ces pratiques existent déjà et que plusieurs institutions tentent de les valoriser et de les généraliser. Toutefois, nos observations et différentes rencontres que nous avons eues avec des intervenants des CHSLD nous ont permis de constater qu'il y a encore du travail à faire à cet égard. Encore une fois, il semble que la dimension soin et la primauté des exigences organisationnelles prennent le pas sur l'aspect plus social de l'hébergement.

Nos résultats de recherche nous interpellent aussi en ce qui concerne la cohabitation entre personnes lucides et personnes non lucides. Cet aspect de l'expérience de vivre en milieu institutionnel, et les difficultés que cela représentent pour les personnes lucides, a été mis en lumière de façon éclairante par les propos des personnes âgées que nous avons rencontrées. Cette cohabitation est source d'angoisse pour les uns (on ne veut pas devenir comme ça), de déception pour les autres (difficile de nouer des liens avec des résidents non lucides), mais encore plus, ce sont les comportements dits « perturbateurs » de certains résidents non lucides qui incommode les résidents lucides (errance, irruption dans la chambre, discours incompréhensible, agressivité, désinhibition, etc.). Bref, vivre jour après jour avec des personnes dont les comportements nous confrontent et nous choquent n'est pas chose aisée : « [...] les résidents en bonne santé sont toujours confrontés à la présence anxiogène de personnes qui vieillissent mal. » (Mallon, 2000, p. 98). Il y a aussi l'incompréhension, la peur, parce qu'on ne comprend pas l'autre ni ce qu'il tente d'exprimer par ces comportements « inappropriés ». À cet égard, des interventions spécifiques peuvent être imaginées. En tout premier lieu, si ces personnes doivent se côtoyer, un effort de sensibilisation peut être fait pour démystifier les comportements perturbateurs des uns. Une meilleure compréhension peut, dans une certaine mesure, aider les personnes âgées lucides à mieux tolérer cette cohabitation ou encore à développer des stratégies de protection vis à vis ces comportements qui sont souvent agressants. En effet,

Il n'est pas rare que les directeurs reçoivent des plaintes et des sollicitations pour «cacher» ou rassembler les résidents désorientés dans des lieux spécifiques, afin que leur vue ne «démoralise» pas les autres personnes âgées. Les directeurs refusent, dans la plupart des cas, de créer des ghettos pour personnes désorientées : le contact avec la communauté est maintenu dans un but thérapeutique. Les résidents les plus autonomes ont alors tendance à se replier dans leur chambre pour se mettre à l'abri d'un spectacle jugé difficile à surmonter. (Mallon, 2000, p. 98)

Il faut donc envisager différentes modalités. Si certaines institutions choisissent de regrouper les personnes atteintes de déficit cognitifs et dont les comportements peuvent perturber les voisins au sein d'unité de soins spécifiques, d'autres peuvent faire des choix différents. À tout le moins, il y a un travail à effectuer, une réflexion à enrichir sur la cohabitation de ces multiples clientèles pour qui l'expérience du milieu institutionnel est différente. À titre illustratif, on peut penser que la cohabitation jeune/vieux peut parfois causer des heurts étant donné des rythmes de vie et des goûts très différents. Bref, la mixité des clientèles hébergées en institution pose un défi de tous les jours et nous interpelle quant à la cohabitation harmonieuse de personnes qui n'ont pas choisi de vivre ensemble..

Finalement, nos résultats, bien que modestes, nous laisse entrevoir la nécessité d'investir dans les liens avec l'extérieur, dans les relations avec les proches, la communauté, et dans les sorties. Au delà des soins, il ne faut pas oublier la dimension sociale de l'hébergement. D'ailleurs, les personnes âgées rencontrées nous ont souligné, chacune à leur façon, l'importance qu'ils accordent aux rares sorties qu'ils font à l'extérieur, aux coups de fil des proches ou des amis, aux promesses de vacances, etc. Cela nous donne à penser que les murs de l'institution sont trop étanches et que les établissements devraient consacrer davantage de ressources afin de permettre que la vie de l'extérieur pénètre dans l'institution plus librement, et que parallèlement, les résidents puissent davantage investir la vie à l'extérieur des murs de l'institution.

CONCLUSION

Les connaissances accumulées sur le phénomène de l'institutionnalisation des personnes âgées permettent tout d'abord de retracer l'évolution historique des formes d'hébergement des personnes âgées. À cet égard, on constate qu'en l'espace d'un siècle, nous sommes passés d'un mode « hospice », de type asilaire, à celui plus moderne du centre d'accueil pour personnes âgées, pour ensuite connaître un courant très fort prônant la désinstitutionnalisation et le maintien dans la communauté. Cette évolution s'est faite à travers la reconnaissance des lacunes et des effets pervers de l'institution sur l'individu (qu'il soit âgé ou non), tels les phénomènes de dépersonnalisation et de déshumanisation, ainsi que la perte de l'identité, la passivité, la dépendance, le sentiment d'inutilité, etc. Suite à ces critiques importantes, les institutions tentent depuis un certain nombre d'années de se défaire de leur passé asilaire et cherchent à se rapprocher le plus possible d'un milieu de vie plus respectueux des individualités de chacun, mais ceci s'avère difficile dans un contexte organisationnel très hiérarchisé, où la segmentation des tâches est encore omniprésente, où les ressources humaines sont toujours insuffisantes et où la logique hospitalière domine.

Quant au point de vue des résidents âgés, il a été peu documenté jusqu'à présent. Les quelques études s'étant penchées sur l'expérience des personnes âgées font, pour la plupart, écho aux conclusions des chercheurs bien qu'elles laissent présager une réalité plus nuancée, où les résidents soulignent tout autant des aspects positifs que des aspects négatifs à l'égard de leur expérience du milieu institutionnel. Soulignons que la grande majorité des études se penchant sur l'expérience des personnes âgées en milieu institutionnel s'attardent davantage à l'évaluation de la satisfaction des résidents quant aux soins et aux services reçus et qu'elles reflètent principalement l'aspect bio-médical de l'hébergement. Celles-ci donnent donc très peu de piste de réflexion pour comprendre ce que représente, pour les personnes concernées, l'expérience d'être hébergé en milieu institutionnel.

Face à ce déséquilibre frappant entre la littérature traitant de l'institutionnalisation et celle se préoccupant davantage du point de vue des personnes qui vivent dans ces institutions, nous avons entrepris une recherche qualitative auprès de résidents âgés vivant en CHSLD combinant deux modes de cueillette des données, soit l'observation de trois milieux institutionnels et des entrevues en face à face avec des résidents.. Les six personnes âgées rencontrées ne constituent pas un échantillon représentatif au sens statistique du terme. Néanmoins, leur récit nous a fourni un premier aperçu de leur expérience du milieu institutionnel et du sens qu'elles y accordent.

Les résultats obtenus par l'analyse de contenu des entretiens nous démontrent que le sens que les personnes âgées donnent à leur expérience est multidimensionnel et qu'il s'articule autour de différentes dimensions. Tout d'abord, la trajectoire de vie, souvent riche et dense, donne un éclairage particulier et unique sur le sens que donne un individu à son expérience de l'hébergement en milieu institutionnel. Les expériences passées de cohabitation, les épreuves et les deuils traversés ne sont que quelques exemples des événements de la vie qui influencent la construction de l'expérience de l'hébergement. Puis, l'expérience de la maladie et de la perte d'autonomie est une dimension incontournable de l'expérience du milieu institutionnel puisqu'elle est souvent à l'origine de la décision (ou de l'obligation) de recourir à l'hébergement. Celle-ci est aussi vécu de façon singulière par chacun des individus rencontrés; elle est autant marquée par le rejet de l'étiquette «en perte d'autonomie», par la difficulté d'accepter une image de soi diminuée, par une soif et une quête d'autonomie, par la difficulté d'accepter la dépendance envers autrui, ou encore, pour les hommes rencontrés notamment, par une acceptation plus sereine de ses limitations.

L'expérience de vivre en institution est singulière, en ce sens que l'institution est à la fois un lieu où l'on réside et un lieu où l'on reçoit des soins et des services

requis par un état de santé fragilisé. D'ailleurs, les soins reçus et les liens créés avec le personnel viennent au premier plan dans le récit que les personnes âgées font de leur expérience. Elles sont satisfaites des soins qu'elles reçoivent et apprécient les liens qu'elles entretiennent avec certains membres du personnel. Ces aspects leur procurent un sentiment accru de sécurité, sentiment qu'elles ne retrouvaient plus à domicile. De plus, l'entrée en institution signifie pour plusieurs la fin des allers et retours entre le domicile et l'hôpital, ce qui a considérablement réduit leur inquiétude et leur stress. Elles peuvent enfin se poser, se reposer, et leur état de santé s'en trouve souvent amélioré. Soulignons que les liens que les aînés nouent avec le personnel soignant sont significatifs et signifiants. Ces relations leur apportent réconfort, distraction, les relient au monde des vivants, au monde extérieur, et adoucissent leur quotidien.

Par ailleurs, la vie quotidienne en institution est autrement plus triste et se conjugue avec routine, ennui et attente souvent interminable. Les activités offertes sont peu nombreuses, peu stimulantes et souvent peu adaptées aux goûts des résidents. Seuls un coup de téléphone d'un ami, la visite d'un proche ou la promesse d'une sortie à l'extérieur viennent momentanément interrompre la routine et tromper l'ennui. Aussi, vivre en milieu institutionnel, c'est surtout vivre avec d'autres, c'est devoir cohabiter avec des personnes de toute condition sociale et de santé que l'on n'a pas choisies, c'est partager sa chambre, son intimité, et devoir tolérer des comportements qui nous choquent, nous confrontent. C'est aussi assister, quotidiennement, au triste spectacle de la déchéance des autres résidents, spectacle peu réjouissant s'il en est un.

Ultimement, les personnes âgées rencontrées jettent un regard assez sombre sur leur vie en institution. Elles font état des nombreuses difficultés et des désagréments multiples que renferme cette vie: l'ennui, la privation, la dépendance envers autrui, l'attente, la cohabitation difficile avec les autres résidents, la nourriture qui ne

correspond pas à nos goûts, le peu de contact avec l'extérieur, le fait de ne pas être dans ses choses, etc. La frustration et la résignation sont les émotions les plus palpables à travers l'ensemble de leurs récits. Il est important de souligner que l'aménagement physique de l'institution, bien qu'il soit important, semble avoir peu d'impact sur l'expérience des personnes rencontrées : que l'établissement soit vieillot ou ultra-moderne, l'expérience du milieu institutionnel demeure sensiblement similaire. Finalement, la vie en institution se conjugue au passé ou au présent, jamais au futur. Les personnes âgées rencontrées construisent le sens de leur vie à travers le récit, très méticuleux et très coloré, de leur vie passée. Elles vivent au jour le jour, n'envisagent aucunement l'avenir, et attendent la mort, en souhaitant qu'elle adienne rapidement et paisiblement.

À la lumière des informations recueillies par cette recherche, il nous apparaît essentiel d'aborder l'expérience des personnes âgées institutionnalisées à travers le filtre de leur trajectoire de vie et des représentations sociales qui prévalent sur ce phénomène. L'appartenance à une génération donnée, ayant certains traits communs et ayant traversé un contexte social particulier, influence leur expérience de l'institution, la manière qu'elles l'appréhendent et qu'elles s'y adaptent ou pas. Ces personnes construisent le sens de leur expérience par rapport à l'évaluation subjective de leur propre situation (mauvais état de santé, précarité financière, vulnérabilité sociale), et par rapport aux représentations sociales véhiculées dans la société sur l'institution.

De plus, les propos recueillis nous permettent d'aborder plus attentivement l'univers de l'institution et d'en apprécier la pertinence sociale. Tout d'abord, il semble toujours difficile, pour l'institution, de concilier les deux logiques qui prévalent en ses murs, soient celle de la relation et du lien social et celle de l'organisation efficiente des soins et des services. Puis, l'institution étant un milieu de vie mais aussi un milieu imprégné par la mort, le défi est grand lorsqu'il s'agit de reconnaître et

d'accueillir cette dualité vie/mort afin qu'elle soit vécue plus sereinement tant par les résidents que par les travailleurs.

Il s'avère que bien que le CHSLD soit appelé à se redéfinir, cette institution remplit un rôle essentiel, soit celui de répondre aux besoins de soins et de sécurité des personnes âgées très fragilisées et vivant une grande précarité sociale. C'est dans cet ordre d'idées que nous croyons que l'intervention sociale, et le travailleur social encore plus spécifiquement, ont un rôle fondamental à jouer au sein de l'institution et auprès des résidents. Bien qu'il fasse encore allouer des ressources considérables à la rénovation de la brique et du béton, il nous faut maintenant rénover notre relation au sujet âgé, accueillir sa parole, préserver son individualité et son pouvoir d'agir. De plus, ces milieux de vie sont des microcosmes sociaux où ce sont justement les relations, les liens sociaux qui sont au cœur de l'expérience du quotidien. Encore ici, l'expertise du travailleur social doit être davantage mise à contribution en tant que médiateur et facilitateur des échanges sociaux. De par sa formation et les valeurs de sa profession, il est à même de créer des ponts et de favoriser les échanges entre les divers acteurs de l'institution, puis entre l'institution et la communauté «extérieure». Dans l'objectif d'équilibrer les dimensions bio-médicales et psycho-sociale de l'hébergement en milieu institutionnel, son rôle devient incontournable.

Nous ne pouvons terminer cette recherche sans faire écho à «l'affaire Saint-Charles-Borromé» et à ses suites. D'ailleurs, l'actualité des derniers mois nous invite à le faire⁶. Rappelons-nous que suite à cette triste affaire, le MSSS a mis en branle un processus d'évaluation des établissements d'hébergement et a organisé des visites d'appréciation dans plusieurs CHSLD du Québec. Il est fort intéressant, de notre point de vue, de constater à quel point les conclusions du rapport d'évaluation décou-

⁶ Au mois de février dernier, Katia Gagnon, journaliste à *La Presse*, consacre plusieurs articles à la réalité de la vie en CHSLD (Gagnon, 2006). Elle écrit: «Premier constat: que l'établissement soit premier ou dernier dans les évaluations [du Ministère], la vie en CHSLD est, souvent, infiniment triste.»

lant de cette démarche (MSSS, 2004) font écho aux résultats de notre recherche. En effet, on y dénonce, entre autres, le fait que les services, l'aide et l'assistance sont presque exclusivement axés sur les soins physiques et sur les services médicaux; que la programmation et l'organisation du travail ne sont pas en général planifiées ou structurées de manière à rencontrer les goûts, les besoins ou les habitudes de vie des résidents; que les besoins psychologiques, sociaux et culturels du résident sont en général peu considérés; que les activités récréatives, sociales et spirituelles sont limitées; que la culture institutionnelle est encore présente dans plusieurs établissements; que le haut taux de roulement, le manque de ressources et l'utilisation de plus en plus fréquente du personnel d'agences privées influencent la qualité et la continuité des services; que le personnel manque de temps pour «écouter» les résidents; que la mixité des clientèles complexifie la mise en place d'un milieu de vie adéquat et la dispensation des services de qualité, etc. Ultimement, le rapport souligne que les aménagements physiques ne trouvent leur signification que s'ils s'inscrivent dans une philosophie de gestion et d'intervention appropriée, et que les résultats obtenus témoignent de l'importance du «virage» à réaliser (*Ibid.*, p. x-xiv).

À la lecture de ce rapport et à la lumière des résultats de notre recherche, nous terminons cette démarche de recherche hantée par une question. Comment se fait-il qu'après plusieurs décennies de recherches et d'études démontrant les effets souvent dévastateurs de l'institutionnalisation, qu'après les scandales et les rapports d'évaluation peu reluisants, comment se fait-il que l'on en soit sensiblement au même point ? Comment se fait-il qu'en 2006, avec l'avancée des connaissances et une littérature foisonnante sur des interventions novatrices, que nos institutions d'hébergement soient encore marquées par les relents de l'institution totalitaire décrite par Goffman en 1968 ? Serait-ce parce que les personnes âgées fragilisées, tout comme les personnes multi handicapées qui vivent dans les CHSLD, demeurent le symbole d'une certaine faillite sociale et qu'il soit encore trop difficile, socialement, de prendre acte de leur réalité ? Font-elles partie, tout comme les mendiants et autres

«squeegees», de ces exclus dont la vision nous renvoie une image de nous même trop difficile à supporter ? Poser la question c'est peut-être déjà y répondre en partie.

APPENDICE A

LE GUIDE D'ENTRETIEN

La trajectoire de vie

1. Tout le monde a une histoire de vie. Voulez-vous me parler de votre vie ? Vous pouvez commencer où vous voulez et vous pouvez y inclure ce que vous voulez.
2. À quoi ressemble votre vie aujourd'hui ?
3. Si vous pouviez revivre votre vie, y a-t-il des choses que vous feriez différemment ?
4. Si vous deviez résumer votre vie, quelles en seraient les grandes lignes ?

L'expérience du milieu institutionnel

5. Depuis quand vivez-vous ici ? Pouvez-vous me parler des circonstances dans lesquelles vous êtes arrivé ici ?
6. Qu'est-ce que ça voulait dire pour vous de venir vivre ici ? Aviez-vous des craintes, des attentes ?
7. Comment s'est déroulée votre arrivée ici ? Racontez-moi vos premières semaines ici.
8. Voulez-vous me parler de votre état de santé ? Comment vous sentez-vous ? Comment vivez-vous avec la maladie et la perte d'autonomie ?
9. Aujourd'hui, que pensez-vous de votre vie ici ? Qu'est-ce que ça veut dire aujourd'hui de vivre ici ? Est-ce que vivre ici fait maintenant partie de votre vie ?
10. Comment voyez-vous votre avenir ici ?

APPENDICE B

LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Résidents-es âgés-es

Projet de maîtrise
**Le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel
pour des personnes âgées.**

J'accepte de participer à cette recherche, dirigée par Julie Bickerstaff C., étudiante à la maîtrise en intervention sociale de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM). Cette recherche s'intéresse au sens que représente l'expérience de vivre en milieu institutionnel (CHSLD) pour des personnes âgées.

Madame, monsieur, a été sélectionné-e pour participer à l'étude, avec l'accord des responsables de l'institution.

Je reconnais avoir été informé-e des objectifs et du déroulement de l'étude. J'accepte d'accorder de deux à cinq entrevues d'une durée d'environ 30 minutes chacune à l'étudiante chercheuse responsable. Je comprends que ma participation vise à connaître mon point de vue sur mon expérience de vivre en milieu d'hébergement institutionnel. J'accepte que ces entrevues soient enregistrées sur cassette audio, en sachant que seule l'étudiante chercheuse responsable pourra écouter cette bande sonore et qu'elle sera détruite à la fin de la recherche. Je suis assuré-e que mon nom ou celui de l'établissement où je demeure n'apparaîtra nulle part dans le rapport de recherche ou autres publications et que les informations recueillies demeureront confidentielles.

Je demeure libre de mettre fin à l'entrevue et à ma participation à l'étude en tout temps et ce, sans aucune conséquence sur les soins et services que je reçois et auxquels j'ai droit.

En foi de quoi, je soussigné-e accepte de participer à l'étude.

Résident-e :

Étudiante chercheuse responsable :

Date :

BIBLIOGRAPHIE

- Anctil, H. 1999. *Pour une politique de soutien à la personne et aux proches à domicile*, Québec, MSSS.
- Argoud, D. et B. Puijalon. 2003. «Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux», *Gérontologie et Société*, no 106, p. 23-39.
- Argoud, D. et B. Puijalon. 1999. *La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques*. Paris: Dunod.
- Association des CLSC et des CHSLD du Québec. 2001. *CHSLD, CLSC et Centres de santé: État de situation et questionnements*. Montréal, Association des CLSC et des CHSLD du Québec.
- Becker, C. S. 1992. *Living and relating: an introduction to phenomenology*. Newbury Park: Sage Publications.
- Benoit-Lapierre, N., R. Cevasco et M. Zafiroopoulos. 1980. *Vieillesse des pauvres. Les chemins de l'hospice*. Paris: Les Éditions ouvrières.
- Bickerstaff C., J. 2003. «Institutionnalisation des personnes âgées. Les représentations sociales et leurs impacts», *Revue canadienne de service social*, vol. 20, no 2, p. 227-241.
- Bobin, C. 1994. *L'inespérée*, Paris, Éditions Gallimard.
- Charpentier, M. 2004. «De l'institution au marché: transformation de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels», *Vie et vieillissement*, vol. 3, no 2, p. 2-8.
- Charpentier, M. 2002. *Priver ou privatiser la vieillesse. Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., N. Delli-Colli et L. Dalpé. 2000. «L'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de rareté des ressources publiques d'hébergement». *Intervention*, no 112, p. 70-78.

- Charpentier, M. et M. Soulières. 2006. *Droits et empowerment (pouvoir d'agir) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement. Paroles de résidents*. Rapport final de recherche soumis au Ministère de la santé et des services sociaux, Montréal, École de travail social, UQAM.
- Charpentier, M. et M. Soulières. 2006a. «Pouvoirs et fragilités du grand âge. Le paradoxe de l'empowerment en milieu d'hébergement», *Nouvelles pratiques sociales*, à paraître.
- Courtemanche, G. 2005. *Une belle mort*, Montréal: Les Éditions du Boréal.
- Daatland, S. O. 2006. «À quoi servent les familles ? Les solidarités intergénérationnelles en contexte d'État-providence», communication dans le cadre du symposium *Prendre soin d'un proche âgé. Une obligation familiale ?*, Montréal, 16 février 2006.
- Dorvil, H. et R. Mayer. 2001. «Les approches théoriques». In *Problèmes sociaux, Tome 1: Théories et méthodologies*, sous la dir. de H. Dorvil et R. Mayer, p. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Drulhe, M. et J.-P. Gorce. 1981. *Vivre ou survivre ? Les centres d'hébergement pour personnes âgées*. Paris: Éditions du C.N.R.S.
- Ducharme, F. 2006. *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Edwards, C. et A. Titchen. 2003. «Research into patients' perspectives: relevance and usefulness of phenomenological sociology». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 44, no 5, p. 450-460.
- Estes, C. L. 1981. «The social construction of reality: A framework for inquiry». In *The nation's health*, sous la dir. de P. R. Lee, N. B. Ramsay et I. Red, p. 395-402. San Francisco: Boyd & Fraser.
- Forcet, J.-Y. et M.-L. Bazelle. 1999. *Sortir la personne âgée de son isolement. Le rôle de l'institution (re) socialisante*. Paris: Éditions Frison-Roche.
- Gagnon, K. 2006. «Série: Dernière adresse: 1. La vie en CHSLD»' *La Presse*, 17 février, p. A-1 et A-12.

- Gagnon, K. 2006. «Série: Dernière adresse: 2. Le meilleur et le pire»' *La Presse*, 18 février, A-8 et A-9.
- Gagnon, K. 2006. «Série: Dernière adresse: 3. La face cachée»' *La Presse*, 19 février, p. A-1 et A-6 et Cahier Plus p. 4-5.
- Giorgi, A. 1997. «De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation». In *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx et al., p. 341-364. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Goffman, E. 1968. *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Grandmaison, A. 1982. «La désinstitutionnalisation en regard de la population âgée: un phénomène paradoxal». *Intervention*, no 64, p. 12-20.
- Grau, L., B. Chandler et C. Saunders. 1995. «Nursing home residents perceptions of the quality of their care». *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, vol. 33, no, p. 34-41.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P. et É. Gagnon. 2005. *Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation ?* Rapport de recherche, Côte-Saint-Luc: CSSS Cavendish CAU en gérontologie sociale.
- Guberman, N. 2002. «L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie», *Lien social et Politiques-RIAC*, 47, p. 155-169.
- Gubrium, J. F. 1993. *Speaking of life: horizons of meaning for nursing home residents*. New York: Aldine De Gruyter.
- Gubrium, J. F. et J. A. Holstein. 1999. «Constructionist perspectives on aging». In *Handbook of theories of aging*, sous la dir. de V. L. Bengtson et K. W. Schaie, p. 287-305. New York: Springer.

- Hardin, P. K. 2003. «Constructing experience in individual interviews, autobiographies and on-line accounts: a poststructuralist approach». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 41, no 6, p. 536-544.
- Higgins, J. 1989. «Homes and Institutions». In *Home and the Family, Creating the Domestic Sphere*, sous la dir. de G. Allan et G. Crow, p. 159-173. London: MacMillan.
- Jaffe, D. J. et E. M. Miller. 1994. «Problematizing Meaning». In *Qualitative Methods in Aging Research*, sous la dir. de J. F. Gubrium et A. Sankar, p. 51-64. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Jervis, J. L. 2001. «Nursing home satisfaction, biography, and the life worlds of psychiatrically disabled residents». *Journal of Aging Studies*, vol. 15, no 3, p. 237-252.
- Lachal, A.-P. 2004. *Animation en g rontologie: Hors sujet: d'une occupation de l'objet m dical   un projet avec le sujet social*, Milly-la-For t, Animagine.
- Langlois, Y. 4 novembre 2005. *J'veux pas aller   Saint-Charles-Borrom e*. Documentaire. Montr al: Zone Libre Documentaires, Soci t  Radio-Canada.
- L semann, F. 2001. «L' volution des politiques sociales et le maintien   domicile», *Le G rontophile*, vol. 23, no 1, p. 3-6.
- Le V rificateur g n ral du Qu bec. 2002. «Rapport   l'Assembl e nationale pour l'ann e 2001-2002, Tome 1. Qu bec, no, p.
- Leleu, M. 2000. «Panorama du passage en institution». In *Des lieux et des modes de vie pour les personnes  g es*, sous la dir. de R. Vercauteren, p. 131-149. Ramonville Saint-Agne:  r s.
- L vy, R. 1994. «Croyance et doute: une vision paradigmatique des m thodes qualitatives». *Ruptures - Revue transdisciplinaire en sant *, vol. 1, no 1, p. 92-100.
- Maheu, C. et M. Reidy. 2002. «Entr e dans un  tablissement de soins de longue dur e. Des personnes  g es racontent cette p riode de transition». *L'infirmi re canadienne*, vol. 3, no 5, p. 5-9.

- Mallon, I. 2000. «Vivre en maison de retraite, mais vivre...», *Informations sociales*, 88, p. 94-100.
- Mercier, L. 1995. «L'approche biographique et le processus de passage à la retraite». *Revue de l'Association pour la recherche qualitative*, vol. 12, no, p. 103-119.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2005. *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité, Plan d'action 2005-2010*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2004. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité des services*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2003. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Orientations ministérielles*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2001. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec, Gouvernement du Québec.
- Morel, P. 2001. «Vivre âgé... en maison de retraite». *FNADEPA - Les Cahiers*, no, p. 13-18.
- Morin, P., et al. 2003. *Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres*. Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP), Université de Montréal, École de travail social, Université du Québec à Montréal.
- Noël, A. 2003. «414 morts violentes au Québec depuis 1990». *La Presse*, 11 octobre, p. A1-A3.
- Oleson, M., et al. 1994. «Quality of life in long-stay institutions in England: Nurse and resident perceptions». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, no, p. 23-32.
- Peace, S., L. Kellaheer et D. Willcocks. 1997. *Re-evaluating residential care*. Buckingham/Bristol: Open University Press.

- Pearson, A., *et al.* 1993. «Quality of care in nursing home: from the resident's perspective». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 18, no, p. 20-24.
- Pilon, A. 1990. «La vieillesse: reflet d'une construction sociale du monde». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 3, no 2, p. 141-156.
- Poupart, J. 1997. «L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques». In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx *et al.*, p. 173-209. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Reed, J., V. Roskell Payton *et* S. Bond. 1998. «The importance of place for older people moving into care homes». *Social Science in Medicine*, vol. 46, no 7, p. 859-867.
- Robichaud, L. *et* P. J. Durand. 1999. «Ma chambre, c'est moi... grâce à toi». *Le Gérontophile*, vol. 21, no 1, p. 37-39.
- Roy, J. 1996. «La prise en charge des aînés au Québec ou l'errance du discours officiel», *Le Gérontophile*, vol. 18, no 4, p. 33-42.
- Santé Canada. 2001. *Se sentir comme chez soi: Favoriser un milieu de soutien respectueux dans les établissements de soins de longue durée*. Ottawa, Santé Canada.
- Schindler, R. 1999. «Empowering the aged, a post-modern approach», *International Journal of the Aging and Human development*, vol. 49, no 3, p. 165-177.
- Sebag-Lanoe, R. 2004. «Vivre, vieillir et le dire», *Gérontologie et Société*, no 106, p. 41-49.
- Townsend, C. 1970. *Old Age: The Last Segregation*. New York: Grassman Publisher.
- Vaillancourt, Y. *et* M. Charpentier (sous la direction de). 2005. *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Rapport final de recherche, Montréal, LAREPPS, École de travail social, Université du Québec à Montréal.

- Vaillancourt, Y., Aubry, F. et C. Jetté. 2003. *L'économie sociale dans les services à domicile*, Québec, Presses de l'Université du Québec, Collection Pratiques et politiques sociales et économiques.
- Ville, A. 1995. «Du placement à l'accueil, du pensionnaire au résident, les établissements en marche». *Gérontologie et société*, no 73, p. 111-121.
- Willcocks, D., S. Peace et L. Kellaher. 1987. *Private Lives in Public Places*. London and New York: Tavistock Publications.